

PAULA PFEIFER

NOVAS
CRÔNICAS
DA
SURDEZ

IMPLANTE
COCLEAR



VISIT...

LANZAROTE
Caliente.COM

PAULA PEEIFER

NOVAS

CRÔNICAS DA SURDEZ

IMPLANTE
COCLEAR



Novas crônicas da surdez

Implante coclear

Paula Pfeifer

Surdos que Ouvem Info

E então o feixe de eletrodos toca a cóclea como se ela fosse um piano.

Michael Chorost
(Rebuilt: My Journey Back to the Hearing World, 2006, p. 70)

Índice

Página do título	
Epígrafe	
Prefácio	
Introdução	
Descobrimos talentos após o primeiro livro	
Deficiência auditiva bilateral profunda	
Os exames: e se eu não for apta para o IC?	
A escolha do médico	
A decisão e a arte de não ter expectativas	
A cirurgia	
A recuperação	
A ativação	
Aquilo que ninguém conta sobre a barra psicológica	
Família	
Amigos	
Relacionamentos	
Independência	
Últimas epifanias sonoras	
O que o IC significa para mim	
E você?	
E por último	
Perguntas e respostas sobre implante coclear	
O papel do psicólogo no processo do implante coclear	
Agradecimentos	
Venha fazer parte das nossas redes sociais:	

Prefácio

Ao longo de minha vida acadêmica, acostumei-me a lidar com naturalidade com os convites para participar das mais diversas publicações. Todavia, devo admitir que a proposta para escrever este prefácio fez que eu me sentisse ao mesmo tempo surpreso, reconhecido e, particularmente, preocupado.

Minha preocupação decorre do fato de ter ficado lisonjeado, o que resultou na necessidade de corresponder à altura a tal deferência. Afinal, além de este livro constituir uma preciosidade no contexto social e humanitário, ele foi escrito por uma autora talentosa, iluminada e batalhadora, a quem admiro muito.

Acerca de Paula Pfeifer, eu diria aos que não a conhecem que o seu estilo literário é inconfundível, sobretudo pela forma clara, simples e inteligente com que descreve não somente os fatos, mas também seus sentimentos. Isso possibilita ao leitor um sabor de protagonismo enquanto passeia por seus escritos. A descrição minuciosa dos aspectos interessantes sobre o tema nos torna apegados à leitura, conectando-nos a ela.

Devo ressaltar que é admirável a forma com que Paula relata sua vivência como surda profunda bilateral – da busca de um profissional de saúde ao estudo da indicação da cirurgia de implante coclear; de suas percepções do período hospitalar à realização do procedimento cirúrgico e ao pós-operatório de curto e médio prazo. Tais aspectos, pela maneira como são traduzidos em palavras, contribuem para que os candidatos ao IC conheçam, de forma honesta e sem preconceitos, esse procedimento.

Acredito que todos os candidatos à cirurgia e seus familiares, bem como os profissionais de saúde que lidam com o implante coclear, deveriam ler este livro, pois ele surpreende ao explicitar os sentimentos do paciente nas mais diversas etapas do processo. Tais sentimentos nos trazem lições e permitem-nos desconstruir os mitos existentes em torno do IC.

Além disso, a obra encoraja indivíduos e famílias que, muitas vezes imobilizados pelas dúvidas e pelo desconhecimento, deixam de aproximar-se da possibilidade do IC, cuja precocidade é fator fundamental.

Agradeço à talentosa guerreira Paula Pfeifer por este belo convite. Espero que ela continue obtendo sucesso com suas obras literárias, bem como nas redes sociais, já que ambas as iniciativas têm gerado

frutos para a sociedade como um todo – sobretudo para as pessoas que necessitam tanto desse tipo de orientação. Digo ainda que foi e é muito honroso e gratificante ser seu médico.

Dr. Luiz Lavinsky

*Professor e pesquisador da Faculdade de Medicina da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)*

Introdução

Sala de espera do Aeroporto Internacional Galeão, Rio de Janeiro. Lá estava eu, voltando para casa após mais um final de semana na cidade maravilhosa, sentada e compenetrada mexendo no celular, quando o alto-falante anunciou: “Atenção passageiros do voo 1560 com destino a Porto Alegre. Dirijam-se ao portão de embarque!” Levantei e fui. Enquanto aguardava na fila, olhando para aquele pátio lotado de aviões, tive uma pequena epifania: essa leveza de espírito não existia na minha vida antes do implante coclear. Até 2013, não havia a menor possibilidade de ouvir e entender qualquer coisa dita por um alto-falante de aeroporto – nem por nenhum outro. Em todas as viagens que fiz, fiquei vidrada na tela que anunciava chegadas e partidas, e não foram poucas as vezes em que o voo foi mudado de portão na última hora e tive de sair correndo de lá para cá feito louca. Como se não bastasse, eu passava o voo inteiro petrificada por não entender uma palavra dos anúncios do piloto. Morria de vontade de perguntar ao passageiro do lado se a turbulência era normal ou grave e ficava com raiva por não saber se o avião estava caindo quando começava a sacudir! Em 2014, passei a achar que os pilotos falam demais, já que ouço e entendo o que eles dizem. Se antes não compreendia o motivo pelo qual as pessoas se irritavam tanto nos voos com bebês de colo chorando, hoje sinto vontade de cutucá-las e dizer: “Eu sinto a sua dor!”

Há bilhões de pessoas no planeta e algumas centenas de milhares sabem o que significa ter um ouvido biônico. Sou uma delas. Até não muito tempo atrás, o implante coclear era para mim um completo desconhecido, assim como ele talvez ainda seja para você. Como essa tecnologia mudou completamente a minha vida, decidi escrever este livro para contar minha história. Não quero, de maneira alguma, impor uma experiência – até porque a decisão pelo IC^[1] é pessoal e intransferível. Este livro conta a trajetória de uma pessoa que nasceu ouvinte e ficou surda, trajetória essa muito diferente da de pessoas que já nasceram sem ouvir e não conheceram o som. Digo isso porque tenho noção das discussões filosóficas que envolvem a surdez. Entretanto, teorias e filosofias não me interessam: optei pelo som. Nasci com os cinco sentidos intactos e fui perdendo um deles ao longo de 30 anos. Quando vislumbrei a possibilidade de tê-lo de volta, não hesitei. Fico feliz de poder dizer que foi a decisão mais correta que já tomei e faria tudo de novo.

O IC não é um bicho de sete cabeças, mas você precisa entender melhor suas características e saber o que deve ou não esperar dele. Já aviso: não conte com milagres. É preciso muito esforço pessoal e dedicação após a cirurgia – que, infelizmente, não é indicada em todos os casos de surdez. Algumas pessoas são candidatas ao IC, outras não. No meu caso, tratava-se de surdez pós-lingual, deficiência auditiva bilateral neurossensorial progressiva profunda, boa memória auditiva e uso constante de aparelhos auditivos nos últimos anos. Somados, todos esses fatores aumentavam minhas chances de sucesso, mas o resultado não é garantido a ninguém.

Decidi operar porque concluí ter chegado num ponto em que não tinha mais nada a perder – talvez ainda me restassem algumas células ciliadas. Analisando hoje, eu diria que, mesmo que soubesse que a chance de ouvir algo era muito pequena, ainda assim correria o risco. Para mim, não fazia sentido me conformar com a prisão silenciosa que me sufocava havendo a possibilidade – ainda que fosse de 1% – de o procedimento dar certo. Eu estava mesmo disposta a tentar!

Quem convive diretamente com a deficiência auditiva sabe como é dolorido e cansativo se tornar uma pessoa cada vez menos espontânea e cada vez mais cautelosa e hipervigilante. Somente quem nasceu sem ouvir nada não conhece essa sensação – afinal, não conhece o som nem sente a falta dele. Mas aqueles que conheceram o significado do mundo sonoro e todas as suas nuances entendem o que quero dizer quando falo em dor e cansaço.

Como em tudo na vida, às vezes é preciso abrir mão de pouco para ganhar muito. Não foi fácil incorporar a ideia de me desapegar do que os meus aparelhos auditivos ainda faziam por mim em 2013. Além disso, foi especialmente difícil ter coragem de fazer o IC no ouvido direito, que eu considerava “bom”. Mesmo que as audiometrias mostrassem que minha perda era quase idêntica nos dois lados, sentia que o direito me ajudava mais. Medos e receios à parte, a vontade de reencontrar a pessoa extrovertida e segura que eu era no tempo em que ouvia falou mais alto.

Aqueles que têm deficiência auditiva progressiva como a minha, ao chegar ao grau profundo, não escapam do dia em que precisam enfrentar o juízo final da surdez: permanecer no silêncio ou investigar a possibilidade de fazer um implante coclear e, em caso positivo, fazê-lo ou não. Deficiências têm que ver com recomeços, mas nem todos sentem vontade de, mais uma vez, recomeçar. Há quem se sinta confortável e feliz com a DA profunda. Eu não me sentia. Foi por isso que optei por enfrentar outro recomeço depois de saber que era candidata a um implante coclear.

Quando mães de crianças implantadas me escrevem dizendo que gostam dos meus relatos – pois com eles conseguem entender como

seus pequenos se sentem, já que eles ainda não conseguem explicar com palavras –, percebo que tomei a decisão correta ao compartilhar minhas vivências. Com a revolução que essa tecnologia causou na minha vida, seria um tremendo egoísmo não falar sobre isso com todas as letras! Não há palavras que possam expressar a beleza e a grandeza de voltar a ouvir e me sentir parte do mundo – onde eu quisesse, com quem eu quisesse, não mais limitada a uma zona de conforto povoada apenas por pessoas que entendem o problema.

Quando leitores do meu blogue escrevem contando que lendo meus *posts* se inspiraram e criaram coragem para fazer o IC e estão felizes com isso, fico emocionada com a corrente do bem criada por meu diário virtual. E, quando me escrevem contando que leram o primeiro livro e decidiram assumir a surdez e buscar qualidade de vida com reabilitação auditiva, tenho a sensação de dever cumprido. Há algum tempo, uma leitora afirmou que com a leitura do blogue perdeu o medo paralisante que sentia da progressão da sua perda auditiva; ao ler suas palavras, lembrei-me de quanto esse medo também me paralisava e de como é sensacional ajudar as pessoas após ter sido capaz de enfrentar tudo isso.

Neste livro, falo sobre impressões, descobertas, sentimentos, medos e angústias durante a jornada que teve início em 2013 e seguirá até o fim dos meus dias. Minha intenção é apenas a de contar minha história e compartilhar vivências. E, por que não dizer, reafirmar meu compromisso com a liberdade de escolha de cada um no que toca à própria surdez e encorajar aqueles que desejam alguma forma de reabilitação auditiva.

O implante coclear me proporcionou algo tão importante quanto me trazer de volta ao mundo dos sons: o reencontro comigo mesma e com uma infinidade de emoções e sentimentos que precisaram ser adormecidos com o passar dos anos. Espero que ele faça o mesmo por você – ou por seu(sua) filho(a), esposo(a), mãe, pai, irmão(ã), colega, parente ou amigo(a).

Boa leitura!

Descobrendo talentos após o primeiro livro

Impossível esquecer o lançamento do livro *Crônicas da surdez* em Porto Alegre. Lembro que fiquei presa no trânsito e acabei chegando à Livraria Cultura uns 15 minutos atrasada, embora estivesse totalmente tranquila. Na minha cabeça, imaginava que meus amigos mais chegados iriam me ver, alguns poucos e bons leitores do blogue compareceriam, a família daria o ar da graça por obrigação moral – e assim, em meia hora talvez, eu já teria terminado a sessão de autógrafos e poderia aproveitar o coquetel para conversar com o pessoal. Ledo engano! Logo que pus os pés lá, vislumbrei uma pequena fila que com o passar do tempo foi se transformando numa fila enorme. Minha vontade era de poder ficar dez minutos com cada pessoa que foi me prestigiar naquele dia tão especial, mas acabei precisando fazer uso de habilidades “The Flash” que nem sabia que possuía. Abraço, beijo, foto, autógrafo, próximo!

Que fila linda, que *mix* de gente interessante: do premiado escritor Sergio Faraco à “leitora” *baby* Isabella, bi-implantada; de crianças e idosos com deficiência auditiva e de famílias completas a turmas de fonoaudiólogos. Jamais, em toda a minha vida, recebi tantos abraços sinceros e apertados, que vieram acompanhados de olhos marejados e agradecimentos como “Obrigada por contar a minha história”, “Obrigada por dar voz ao meu silêncio”. Nesse dia, a raiva enrustida que eu sentia da minha deficiência auditiva bilateral profunda havia algum tempo voltou à tona. Não me dei conta de que precisaria entender os nomes de pessoas desconhecidas, dentro de uma livraria cheia de gente, com muita música e barulho. Resultado? Passei pelo perrengue desagradável de perguntar “Qual o seu nome?”, a pessoa responder “Clara” e eu indagar: “Mara? Dara? Iara?” Só quem não ouve sabe que a sensação de ser lembrado desse fato repetidamente numa situação que deveria ser de alegria é corrosiva. Corrói a alma. Faz a gente se sentir uma fraude ao mesmo tempo que dá uma espécie de tapa na cara. No dia seguinte, acordei com uma enxaqueca matadora, causada pelas longas horas de leitura labial incessante num ambiente barulhento.

A divulgação que o livro recebeu foi uma surpresa. De repente, eu estava na capa do suplemento “Donna”, do jornal *Zero Hora*, e na contracapa do próprio jornal num domingo, numa matéria enorme intitulada “Escutar o coração”, contando a minha história e falando

sobre a existência dos surdos oralizados para milhares de pessoas. Pouco depois, apareci em duas páginas da revista *Vogue* numa matéria intitulada “Felicidade à prova de som” e na coluna do Ricardo Freire no Estadão. Ao longo do ano de 2013, foram várias matérias em sites, blogs e jornais importantes. Em janeiro de 2014, o livro *Crônicas da surdez* foi indicado como leitura na *Vogue Portugal*. Confesso que nem nos meus sonhos mais loucos tive a ousadia de imaginar algo assim. Minha vontade de desmitificar a surdez só crescia. O universo começou a conspirar a meu favor para que isso acontecesse. A grande maravilha após esse tipo de divulgação é que pessoas que jamais pararam para pensar no assunto surdez começam a falar sobre isso – e, ainda mais incrível, começam a agir como disseminadores de informação sem sequer perceber o que estão fazendo.

O primeiro convite para falar em público veio rápido. E, com ele, uma sucessão de pequenas coincidências que culminaram com a melhor coisa que já fiz até hoje: meu implante coclear. Lembro que minha amiga Raíssa Chemello certo dia comentou que eu precisava conhecer a otorrinolaringologista Michelle Lavinsky Wolff, de Porto Alegre. Começamos a nos falar pelo Facebook e combinamos um encontro no XVI Simpósio de Doenças de Inverno, no qual dei minha primeira palestra. Assim que nos vimos, me apaixonei por ela no ato. A energia boa, o sorriso largo e o otimismo me contagiaram. Ela me apresentou ao seu pai, o renomado cirurgião Luiz Lavinsky, e disse a ele que eu estava cogitando a ideia de fazer um IC. Lembro de tê-lo achado sério e doce ao mesmo tempo. O encontro foi rápido. Logo depois disso, fui para o salão no qual aconteciam as palestras. De repente, o dr. Luiz pegou o microfone e começou a falar sobre os benefícios do implante coclear bilateral – por mais que a ideia já existisse, eu mal conhecia o assunto. Como estava de pé bem lá atrás esperando minha vez de falar, não entendi quase nada de sua palestra. Leitura labial a distância em ambiente escuro e com péssima acústica não dá muito certo. Porém, me lembro da parte final, na qual o médico comentou que um grande benefício do IC bilateral seria o de o paciente não ficar sem escutar no caso de um deles dar problema.

De repente, fui chamada. Peguei o microfone, segurei o nervosismo e segui em direção ao palco. Nos primeiros minutos, gaguejei. Também me emocionei quando vi todos aqueles médicos e fonoaudiólogos me fitando de olhos arregalados e com o semblante curioso ao me ouvirem dizer: “Boa tarde, meu nome é Paula Pfeifer, tenho deficiência auditiva bilateral profunda, uso aparelhos auditivos e vim aqui hoje conversar com vocês a respeito de como nós, pacientes com DA, nos sentimos”. Notei uma pessoa na primeira fila que me olhava como se o que eu estivesse dizendo fosse interessantíssimo. Fixei meu olhar nela enquanto falava. Meses depois,

outra coincidência da vida: era a fono Maria Elza Dorfman, que participou do meu processo pré- e pós-IC.

Essa primeira experiência de falar em público sobre deficiência auditiva serviu para descobrir um talento oculto que jamais pensei que tivesse. Um surdo dando palestra e falando pelos cotovelos não parece um pouquinho irônico? Algum tempo depois, estive na Feira do Livro de Santa Maria para participar de um bate-papo a respeito do livro e das minhas histórias. Imaginem o meu nervosismo: falar numa praça com centenas de pessoas circulando, à noite, meu interlocutor com um microfone tapando os lábios, luzes fortíssimas praticamente me cegando para poder iluminar o palco, música alta de fundo (sobre a acústica, melhor nem comentar). Mas me virei bem e foi divertido. No final, gelei quando me disseram que as pessoas presentes poderiam fazer perguntas – eu não enxergava direito com aquela luz, as cadeiras do público abaixo do palco estavam longe de mim e fazer leitura labial com um microfone em frente à boca de quem falava num ambiente desses foi uma sessão de tortura. Não me esqueço de uma senhora que levantou, pediu o microfone e disse em alto e bom tom: “Boa noite. Tenho orgulho de estar aqui hoje e dizer que sou deficiente auditiva e uso aparelhos auditivos que nem você!” A organização do evento pecou em algo básico: falta de acessibilidade. Se uma pessoa com DA vai dar uma palestra, é lógico que outras pessoas que não ouvem – e até mesmo indivíduos que se comunicam com a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) – estarão presentes. Não havia um telão com *closed caption*, muito menos intérprete de LIBRAS, e nenhum deles fez grande falta.

Logo depois, fui convidada a dar a aula inaugural da Liga de Audiologia da Universidade Federal de Santa Maria. O público era perfeito: estudantes e professores de Fonoaudiologia verdadeiramente interessados no assunto. Foram duas horas falando sem parar e pedindo encarecidamente a eles: *revolucionem a reabilitação auditiva!* Mudem a abordagem clássica com o paciente, que envolve aquela cara de pena e o discurso condescendente. Evitem, a todo custo, colaborar para que as pessoas sintam vergonha da própria deficiência insistindo em “aparelhos auditivos invisíveis” – para mim isso é o mesmo que tentar vender bengalas invisíveis, cadeiras de rodas invisíveis; não faz sentido nenhum. Seria maravilhoso se todo estudante de Fonoaudiologia fosse incentivado a revolucionar, também, a acessibilidade oferecida a alunos, professores e funcionários que não ouvem em suas universidades, que na maioria das vezes não têm nem mesmo informações sobre essas pessoas. Tem cabimento que universidades federais e particulares não disponibilizem acessibilidade a deficientes auditivos em sala de aula, palestras, eventos e semanas acadêmicas? O irônico é que não vejo os estudantes com DA

reclamarem com afincos; ao contrário, percebo uma resignação triste. Gente abandonando a faculdade – não ouvir e ter de frequentar uma sala de aula durante anos é uma tarefa hercúlea, e nem todos dão conta dela. Às vezes me pergunto como eu mesma consegui. E aí vem aquela velha e conhecida história: no Brasil, continuamos agindo como se acessibilidade fosse um favor, prejudicando sobremaneira aqueles que convivem com a deficiência invisível (surdez). Parece que as pessoas “normais” precisam enxergar algo digno de pena em uma PCD para então achar que ela “merece” algum tipo de acessibilidade. O trabalho para mudar essa mentalidade patética é longo, mas não impossível. Os “normais” estão acostumados ao silêncio dos “deficientes”, essa é a verdade.

No inverno, fui a Campos do Jordão (SP) para o Congresso da Fundação Otorrinolaringologia (FORL). Era a primeira vez que uma paciente daria uma palestra; por isso, imaginei que a minha estaria vazia. Lembro-me de estar parada em frente à porta, pouco antes do início, quando a dra. Tania Sih chegou. Então presidente da Interamerican Association of Pediatric Otorhinolaryngology (Iapo), ela havia me convidado a escrever um capítulo no *XI Manual de Otorrinolaringologia da Iapo* – o periódico reproduziu a matéria publicada na revista *TAM nas Nuvens* sobre minhas viagens pelo mundo. Nós duas ainda não nos conhecíamos ao vivo, e ela fez questão de pegar o microfone e me apresentar ao público. Alívio: lotação da sala esgotada. contei minha história durante uma hora e, ao final, tive a honra de ver os doutores Luiz Lavinsky e Ítalo Medeiros pedirem o microfone para proferir algumas palavras a meu respeito.

Ao sair da sala, deparei com abordagens interessantes. A que mais me marcou foi a de uma médica que veio me contar, soluçando, que tinha deficiência auditiva e não usava aparelhos porque ainda estava na fase da negação e não se adaptava a eles de jeito nenhum. Depois disso, fui jantar com a minha mãe e um grupo de fonos de Santa Maria. O restaurante era escuro, sentei numa ponta da mesa, estava cansada e, definitivamente, tentar acompanhar as conversas entre elas foi um martírio. Ser surdo é ver-se encurralado em situações que deveriam ser prazerosas, mas tornam-se massacrantes. Como isso dói. Naquela noite, como eu gostaria de ter entendido o que elas diziam, sorrido junto, ter sido capaz de dar opiniões e argumentar. Enfim, como eu gostaria de ter sido uma pessoa que ouve para interagir adequadamente. Ser surdo é solitário de um modo que só quem não escuta é capaz de compreender. Os ouvintes jamais farão ideia de quão poderoso – para o mal – é esse sentimento. O ouvido não alcança o cérebro, o cérebro não alcança o ouvido e quem paga a conta é o coração. Confissão vergonhosa: desisti de tentar participar da conversa

e acabei dormindo sentada em pleno restaurante.

No outro dia, passei a tarde no estande de um fabricante de AASI no Congresso, autografando livros. Alguns médicos me procuraram, comentando: “Não consegui entrar na sua palestra porque não cabia mais ninguém na sala, mas soube que alguns colegas estavam chorando, é verdade?” Uma médica paulista

disse-me: “Paula, depois de ler o seu livro, percebi como nós, otorrinos, comemos bola. Não prestamos atenção aos sentimentos dos pacientes e em coisas básicas como a acessibilidade dos consultórios”. Outra me contou que havia comprado um lote de 20 livros e distribuído entre pacientes mais difíceis. O mais incrível foi a médica que me abordara no final da palestra vir me dar oi no estande só para mostrar, com os olhos cheios d’água, que estava usando seus aparelhos auditivos.

Na volta para casa, ao ligar meu celular depois que o avião aterrissou em Porto Alegre, soube que o livro iria para a Feira Internacional do Livro de Frankfurt e fora publicada uma grande matéria no jornal carioca *Extra*, intitulada “Gaúcha que mantém blogue sobre deficiência auditiva é exemplo para outros surdos”. Orgulho, muito orgulho. E felicidade por ver cada vez mais pessoas e veículos de comunicação falando sobre surdez do jeito correto: mostrando a diversidade que existe nessa deficiência, a existência dos surdos oralizados e acabando com a falsa ideia de que todo surdo é mudo, usa ou “deve” usar LIBRAS, estudar em escola especial ou fazer parte da comunidade surda. Estamos espalhados pelo planeta cada vez mais usando a tecnologia para voltar a fazer parte do mundo sonoro. Por que não divulgar isso?

Quando falei em raiva enrustida da DA, referi-me à minha percepção cada vez mais nítida e frequente de estar isolada do mundo por ter perdido a audição gradualmente. A surdez não nos permite perder tempo com grandes rebeldias. Negação, vergonha, solidão e depressão fazem parte da experiência, mas não podem ser usadas como escudo ou mecanismo de defesa para sempre. Certa vez, assisti a um documentário com uma sobrevivente da Segunda Guerra no qual lhe perguntavam qual era o segredo para passar por tudo aquilo e ainda viver para contar como foi. A resposta foi curta e grossa: “Resiliência”. Fui resiliente com minha deficiência auditiva até onde tive forças. Apesar de já estar esgotada, minha postura nunca foi negativa e sempre me propus a fazer que todos os que entravam em contato comigo se sentissem encorajados e apoiados para enfrentá-la. Era internamente que a coisa toda acabava comigo.

Deficiência auditiva bilateral profunda

Sempre há alguma coisa que falta. Guarde isso sem dor, embora, em segredo, doa.

Caio Fernando Abreu

Que me perdoem os que nasceram sem conhecer o som e não sentem a falta dele, mas para quem nasceu ouvindo o panorama é este: a surdez nos rouba a independência e a autoestima. Nos graus leve, moderado e severo, conseguimos nos virar razoavelmente bem em quase todas as situações, mas chegar à deficiência auditiva neurossensorial bilateral profunda aos 31 anos, como aconteceu comigo, é assustador. A perda de audição progressiva é muito sutil. Você nem sequer percebe o que está perdendo até que já tenha perdido tudo.

Que fique muito claro: nasci ouvinte. Sei o que é ouvir naturalmente, fiz parte do mundo sonoro durante vários anos sem e depois com a ajuda da tecnologia. Ao perder por completo esse sentido, é lógico que o desejei de volta. A deficiência auditiva, no meu caso, não é uma “diferença” – muitas pessoas que nasceram sem ouvir, não conheceram o som e não sabem o que significa ouvir para um ser humano consideram a DA uma diferença e não uma deficiência; e há aqueles, nessa mesma situação, que a veem como uma deficiência congênita. Sim, sou diferente em função dela, mas para mim a DA tem a conotação de falta de um sentido importantíssimo e me prejudicou em variados níveis em todas as épocas da minha vida. Quem não ouve e pode usar a tecnologia para voltar a ouvir – infelizmente, nem todos se beneficiam de implantes e aparelhos auditivos – não tem obrigação nenhuma de se resignar com o silêncio caso não deseje isso. Também conheci inúmeras pessoas que são felizes sem som e não têm vontade alguma de vivenciá-lo. No tocante à surdez, não devemos julgar ninguém: há aqueles que são felizes com a língua de sinais, há outros que são felizes com a oralidade e ainda os que são felizes com as duas coisas. Respeito é bom e todo mundo gosta.

Devo salientar que quem convive com a deficiência auditiva não tem apenas o trabalho de fazer leitura labial enquanto as pessoas estão conversando. Tanta coisa se perde nesse contexto de comunicação que precisamos também tentar desvendar as expressões faciais, a linguagem corporal e qualquer murmúrio sutil envolvido numa

conversa. Não é pouca coisa e, dependendo do dia, isso esgota as nossas forças. E, mesmo que a gente se dê ao trabalho de explicar repetidas vezes que não ouve ou ouve mal, os ouvintes seguem falando como se você também fosse ouvinte; assim, é bem difícil não ficar cabisbaixo quando rodeado por pessoas falando rápido. No meio de um grupo onde todos conversam animadamente contando piadas e compartilhando histórias, cansei de ficar com cara de paisagem sem entender nada, olhando para o além – e evitando causar incômodo ou constrangimento dizendo: “Oi, estou aqui, será que dava para me incluir no papo?” Creio que, independentemente do grau de surdez e da adaptação aos aparelhos auditivos, todos nós que temos DA compartilhamos os mesmos sentimentos, tristezas, medos e angústias. Uns lidam bem com eles, outros os escondem melhor. Cada um, cada qual.

Passei todos os verões desde o meu nascimento em uma praia gaúcha chamada Capão da Canoa. Fiquei um período de dez anos sem ir até lá, de 2003 a 2013. Conheci cada mísero som daquela cidade desde pequenininha. Em 2003, eu ainda ouvia muitas coisas mesmo sem aparelhos auditivos. Retornar após uma década foi um tremendo choque porque precisei encarar o fato de que já não ouvia mais nada. Lembro-me de me aproximar da sacada do apartamento, na qual passei inúmeras noites ouvindo o atrito dos pneus dos carros com o asfalto, e não ouvir mais carro nenhum. Lembro-me de deitar para dormir e já não ouvir o barulho da movimentação das pessoas na rua, barulho esse que antigamente embalava meu sono. Lembro-me do vendedor de jornal que me acordava todas as manhãs na infância ao gritar “Zeeeeeeeeero Horaaaaa” – nem mesmo os aparelhos auditivos foram capazes de me proporcionar o prazer de ouvir novamente esse som. Lembro de ouvir o CD “Ray of light”, da Madonna, deitada na cama, com um *walkman* no volume médio. Em 2013, a possibilidade de colocar fones de ouvido no volume máximo e ouvir alguma coisa não existia mais. Interfone e campainha? Nem pensar. Ouvir alguém me chamando do quarto ao lado, *idem*. Ao natural – ou seja, sem aparelhos –, eu não era capaz de escutar nem mesmo um aspirador de pó ligado ao meu lado. E pensar no quanto eu odiava esse barulho quando ainda ouvia...

Esse retorno foi muito doloroso. A cidade havia perdido o sentido e o significado que tinha antes, quando todos os seus barulhos faziam parte de mim. Sem som, Capão da Canoa era uma completa desconhecida. Eu já não sabia quem era essa pessoa que não ouvia, ao mesmo tempo que sentia uma vontade enorme de resgatar a antiga Paula ouvinte. Não sentia nenhum tipo de identificação com nenhuma delas, com direito a uma sensação ruim de estar presa num limbo. De um lado, não era mais parte do mundo ouvinte. De outro, não me

sentia e nunca quis ser parte do mundo silencioso. Ficava no meio do caminho entre os dois quando estava com meus aparelhos auditivos. Passei a me perguntar todos os dias como seria ficar no meio do caminho pelo resto da vida e o que aconteceria quando chegasse o temido dia em que eles não seriam mais capazes de me ajudar.

Vejo a deficiência auditiva profunda como uma prisão. Seus desejos não são atendidos. Quer pedir comida se estiver sozinho em casa? Não! Quer informar ao banco que roubaram seu cartão de crédito? Não! Quer conversar com alguém no escuro? Não! Quer ouvir o interfone se uma visita chegar sem avisar? Não! Quer dirigir e conversar com quem está no banco de trás do carro? Não! Quer ir ao cinema assistir a um filme dublado? Não! Quer matar a saudade de quem você ama dando um telefonema e ouvindo a voz dessa pessoa? Não! Quer pedir socorro pelo interfone se ficar preso sozinho no elevador? Não! Quer entender o que o piloto diz durante um voo? Não! Quer deixar a água ferver e saber que ferveu quando a chaleira apitar? Não! São tantos “nãos” em sequência que um belo dia você perde as forças e começa a aceitar seu futuro silencioso e solitário. A palavra que me vem à mente quando penso no impacto da surdez no dia a dia de alguém que já ouviu é só uma: “frustração”. Mesmo que você esteja rodeado de pessoas amáveis e compreensivas, elas têm uma experiência de vida e visão de mundo 100% diferentes. Afinal, elas escutam. Sem falar na sensação de estar preso a um pequeno grupo de pessoas (família e amigos com os quais nos sentimos seguros porque entendem nosso problema e nós entendemos a boca deles) quando a real vontade é ser capaz de interagir com qualquer um em qualquer tipo de situação, sem precisar da ajuda ou da interferência de ninguém.

Minha personalidade foi mudando imperceptivelmente ao longo dos anos. De uma criança corajosa e extrovertida, transformei-me numa adulta receosa e introvertida. Vivia desconfortável ou constrangida por achar que estava perdendo algo importante nas conversas e interações sociais. A única timidez que não cabia era a que dizia respeito a exteriorizar minha deficiência auditiva; afinal, as pessoas que ouvem não são sensíveis nem adivinhas. A maioria dos que reclamam do comportamento dos ouvintes é composta daqueles que escondem sua surdez a todo custo. Aí fica fácil, não é mesmo? Além de adivinhar que não ouvimos, eles também precisam se comportar de acordo com nossas expectativas? Não é assim que as coisas funcionam na vida real...

A mudança de personalidade tem que ver com a dificuldade de interação e comunicação que a surdez traz. Como ser espirituoso num grupo de amigos se não faz nem ideia do que eles estão falando? Como gostar de ir à balada se as pessoas vêm falar ao pé do seu

ouvido no escuro? Como sentir vontade de expor sua criatividade numa reunião se mal consegue captar o que os colegas dizem? Como aceitar um convite para ir ao teatro se não vai conseguir ler os lábios dos atores? Como querer estar com as pessoas se qualquer conversa demanda atenção e esforço total da sua parte? Cheguei num ponto em que não tinha mais paciência sequer de utilizar aquela velha tática – que quase sempre funciona – de apenas concordar com tudo com um sorriso amarelo. E, nesse ponto, surge o instinto de preservação da própria dignidade. “Por que devo me colocar em situações que só me causam irritação ou decepção?”, eu me perguntava seguidamente. O resultado: isolamento e vontade de estar na companhia apenas das pessoas com as quais me sentia confortável. A parte ruim é que ninguém evolui dentro da própria zona de conforto, sem contato com novos desafios e novas pessoas. Isso não vale só para a surdez, mas para qualquer área da vida.

Como alguém que passou por todos os graus da deficiência auditiva – leve, moderada, moderadamente severa, severa, profunda – devo dizer que considereii perfeitamente possível ser uma pessoa feliz, produtiva e independente até o grau severo. Os aparelhos auditivos disponíveis hoje são sensacionais. Conectividade *bluetooth*, tecnologia digital, vários tamanhos e tipos de molde, mil possibilidades de ajuste na programação, controle remoto, a delícia de ouvir música direto neles sem nenhum outro som interferindo. Na minha época, a única coisa que eles faziam era amplificar o som e mais nada.

Quando recebo e-mails de leitores dizendo coisas como “Recebi diagnóstico de perda auditiva severa, minha vida acabou”, volto imediatamente à época em que a minha perda era severa e lembro-me de que eu me virava muito bem, obrigada, com a ajuda dos AASIs. E também do medo que sentia de chegar à perda profunda. Mas optei por focar naquilo que ainda conseguia fazer. Por exemplo, eu adorava ouvir música via *bluetooth* nos AASIs. Esse prazer sozinho já superava todos os eventuais perrengues pelos quais eu passava. Se minha perda não fosse progressiva e tivesse estacionado no grau severo, é bem provável que não precisasse fazer o IC, pois os AASIs me davam quase tudo de que eu precisava. É necessário persistência na adaptação aos aparelhos, pois sozinhos eles não fazem milagre. Mas, como eu disse no primeiro livro, cada um tem um tempo na fase da negação da própria surdez e, quando se trata de adultos, esse tempo precisa ser respeitado – embora não seja nem um pouco inteligente fazer isso. É uma pena que as pessoas percam meses ou anos deprimidas em vez de buscar qualidade de vida e reabilitação auditiva o mais rápido possível. Muitos só o fazem quando já é tarde demais. Talvez a DA seja tão complicada porque só quem pode “resolvê-la” é a própria pessoa, com muita dedicação e paciência. Ninguém pode fazer isso por

nós, é um processo longo, cansativo e íntimo. Não há escape nem atalhos. Ou você encara a DA ou será vencido por ela.

Ao deparar com a surdez no grau profundo, minha ficha caiu. Eu não era mais genuinamente feliz, vivia com a sensação de que algo muito importante estava faltando e tornei-me dependente dos outros para coisas tão básicas quanto marcar uma consulta médica. Lembro-me de uma sexta-feira em que estava em casa com meu irmão. Um funcionário da operadora de cartão de crédito teve a brilhante ideia de ligar para o nosso telefone residencial lá pelas 19h30. Meu irmão atendeu, explicou que eu não escutava ao telefone e perguntou se podiam explicar a ele o que queriam comigo, já que tinham urgência em me contatar. Não deram a mínima para a explicação e bateram o telefone na cara dele, sem acreditar na minha surdez. Precisei passar o final de semana inteiro em pânico imaginando o que seria, já que bancos só são capazes de atender os clientes com DA decentemente em dias de semana, no horário bancário e se o atendimento for presencial – tenho asco de ter de explicar dez mil vezes a eles que imprevistos podem acontecer conosco em finais de semana e feriados fora do horário bancário e não teremos o inútil “telefone TDD para atendimento a deficientes auditivos e da fala” à disposição nem em casa nem em nenhum outro lugar. No fim das contas, na segunda-feira soube que meu cartão havia sido clonado.

Em 2013, mesmo com aparelhos auditivos, eu já não tinha compreensão de fala sem o suporte da leitura labial. Com os AASIs, me virava bem para dirigir, captar o que acontecia ao redor, não gritar enquanto falava e ouvir uma infinidade de sons e barulhos. Mas ir a locais barulhentos como restaurantes e bares, por exemplo, era desagradável – os aparelhos amplificam todos os sons ao mesmo tempo. Vivia me culpando pela falta de vontade e entusiasmo para qualquer interação social fora do eixo casa-trabalho. Não me sentia segura para ficar sozinha em casa porque não captava o som de interfone, campainha, alguém batendo na porta ou qualquer outro barulho suspeito. O que me interessava eu não era capaz de fazer: ter uma comunicação satisfatória com as pessoas sem esforço e ser independente em coisas básicas como poder ficar só em casa, pegar o telefone e fazer coisas simples – como pedir comida, marcar um compromisso ou simplesmente bater papo com um amigo. Mesmo com AASIs maravilhosos, eu era dependente e insegura.

Foi então que chegou o momento de parar e pensar se ainda havia algo que pudesse ser feito. Sendo totalmente honesta, eu não sabia muito sobre implante coclear e, quando pensava nesse assunto, imaginava que seria algo que poderia surgir como opção talvez na velhice. A ideia de encarar um IC no presente era, no mínimo, inexistente. Medo, eu não sentia. Até porque me lembrava direitinho

do semblante tranquilo da minha amiga e fono Michele Garcia me dizendo, em 2010, que quando os AASIs não me ajudassem mais eu poderia partir para o IC. Ela também me contava histórias emocionantes de pacientes cuja vida mudou por completo após a cirurgia. Isso tudo me instigou a ir atrás de informações para descobrir se esse seria meu próximo passo. Sempre pensei: pior do que estou não posso ficar e não tenho mais nada a perder. Portanto, por que não? Como dizem no Rio Grande do Sul, não está morto quem peleia.

Já recebi vários tipos de ataque pelo blogue e pela *fanpage* do

Crônicas da Surdez. Membros da comunidade surda acusam-me de sentir vergonha da minha DA, de achar que um surdo precisa ser “curado”, entre outros absurdos. Vergonha da minha DA? Se assim fosse, jamais teria feito um blogue para falar abertamente sobre ela e muito menos escrito livros sobre isso. Cura da surdez? Infelizmente, ela ainda não existe – AASI e implantes não “curam” ninguém do silêncio, apenas conseguem nos dar várias horas de som todos os dias, estando sujeitos a falhas como qualquer aparato tecnológico; quando são desligados, a surdez ainda está ali. Entendo que seja difícil para aquele que nunca ouviu sair da zona de conforto e tentar compreender alguém que já ouviu e quer voltar a ouvir. Para mim e para milhares de pessoas, o som é e foi natural – se não fosse, a audição não seria considerada um sentido. Nosso mundo – e quando digo “nosso” me refiro àqueles que ouvem ou já ouviram – é incompleto sem som. Não vejo motivo para admitir julgamentos intolerantes e fico especialmente chocada quando encontro vídeos no YouTube propagando mentiras sobre o IC (“dá choque na cabeça”, “mata as pessoas”) ou imagens no Facebook contra o Teste da Orelhinha^[2]. Sim, as pessoas sentem medo daquilo que não compreendem. Não, elas não têm o direito de julgar as escolhas alheias. É no mínimo perigoso ser conivente com a propagação de mentiras ou informações equivocadas. Ótimo exemplo disso são os que alardeiam por aí que bebês que nascem surdos devem permanecer assim (“Deus quis assim”, “A surdez é uma diferença, não uma deficiência”) e só após a maioridade decidir se querem usar AASI ou fazer um IC. Porém, após a maioridade nem um nem outro serão capazes de ajudar essa pessoa caso ela deseje ouvir. Acho imprescindível que sobretudo os pais de bebês e crianças surdas fiquem atentos às segundas intenções de determinados grupos. Afinal, o que há de errado em querer proporcionar ao próprio filho a experiência de ouvir? Ele não deixará de ser surdo por isso. É de suma importância buscar informações e compará-las. Conhecimento é poder. Quem tem uma deficiência ou é pai de uma PCD tem obrigação de saber tudo sobre ela – caso contrário, ficará à mercê dos “achismos” alheios e correrá o risco de tomar decisões equivocadas por desinformação ou, em alguns casos,

por preguiça de pensar e tomar decisões sozinho.

Quando falamos em deficiências, as pessoas que não têm nenhuma costumam fazer uma separação: “nós” (que não temos deficiência) e “eles” (os deficientes). Quando comecei a falar abertamente sobre deficiência auditiva em 2010, diversos indivíduos (próximos ou não) começaram a me olhar torto, vários com aquela atitude de “isso é bobagem e nunca vai acontecer comigo”. Anos depois, alguns vieram me pedir conselhos e até ajuda: começaram a ter zumbido, um parente ficou surdo, um filho estava perdendo a audição e o médico havia indicado o uso de AASI etc. A lição que fica é a de que ninguém está livre de se ver na mesma situação que “eles”.

Os exames: e se eu não for apta para o IC?

Quem sabe. Talvez tudo, talvez nada.

Caio Fernando Abreu

Duas grandes amigas fonoaudiólogas aturaram com paciência a minha fase inicial de dúvidas: Mirella Horiuti e Michele Garcia. Eu enviava e-mails à Mirella todos os dias, e ela poderia me mandar para o quinto dos infernos se quisesse, de tanto que eu incomodava. Mas essa dupla torcia demais por mim. Nós nos conhecemos num momento em que eu pretendia pendurar as chuteiras no quesito adaptação aos aparelhos auditivos. Elas não mediram esforços para me ajudar a amá-los e ficaram especialmente animadas quando contei que achava que tinha chegado a hora de partir para o IC.

Quem dera as coisas funcionassem de modo tão simples, estilo “decidi que quero fazer a cirurgia, vamos marcar a data”. Primeiro, eu precisava descobrir se o IC era indicado a mim. Quando a surdez progride e os AASIs vão deixando de nos ajudar, passamos a ser considerados pelos médicos e fonoaudiólogos “candidatos ao IC”. Porém, entre essa candidatura inicial e a indicação formal precisamos ser submetidos a uma bateria de testes.

Alguns exames visam atestar a gravidade da surdez, para que não se indique o IC cedo demais; outros, como os de imagem, servem para ver se o implante é viável ou se há algum impedimento para a cirurgia. Ele não é indicado em todos os casos de deficiência auditiva, mas no meu o prognóstico parecia favorável: surdez neurossensorial bilateral profunda e pós-lingual.

Nessa época, a Michele já era professora do curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), e, como fiz questão de fazer as primeiras audiometrias com ela, marcamos para um final de tarde após as aulas. Quando cheguei e deparei com a “cabine do pânico” da audiometria, minha espinha gelou. Tenho pavor de ficar dentro de uma desde a infância. É claustrofóbico e desconfortável – parece que precisamos estar presos numa delas para receber as péssimas notícias (“Sua audição piorou”) sem ter um ataque histérico. Entrei bem cabisbaixa. Parecia meio idiota me submeter a um exame cujo resultado já era esperado e conhecido. Quando a Michele me pediu para tirar os AASIs para checarmos o que eu ainda ouvia sem eles, fui até meio grosseira: “Que

perda de tempo, nós duas sabemos que não escuto mais nada”. Nessas horas é ótimo ser atendido por um amigo que é capaz de sentir a nossa dor e ser compreensivo e paciente como ela foi.

Isso foi em junho de 2013. Hoje, é estranho pensar que nessa época eu acreditava escutar muito bem com os aparelhos auditivos. Dou risada enquanto escrevo estas palavras e fico pensando que a pessoa que vai perdendo a audição até chegar à surdez profunda, quando finalmente chega, torna-se uma espécie de naufrago. Sabe que está totalmente à deriva, mas ainda tem esperança de que vá surgir um iate no meio do oceano e resgatá-lo, enquanto permanece agarrado com unhas e dentes ao seu bote furado. Por bote furado leia-se a capacidade que a pessoa julga ainda ter de se defender com as poucas células ciliadas que lhe restam.

O resultado mais “chocante” dos exames que fizemos foi o que dizia respeito ao reconhecimento de fala com ou sem AASI. Fiquei surpresa ao perceber que não reconheci praticamente nenhuma palavra com AASI e sem leitura labial. Tudo que a Michele dizia soava como “rmtafsh”, como uma rádio fora do ar ou sei lá o quê. Nada fazia sentido. E a Mirella já havia me alertado que, caso meu reconhecimento de fala estivesse muito bom com o uso dos AASIs, o IC não seria indicado. Naquele exato momento, não sei dizer se fiquei feliz ou triste.

Deveria ficar feliz por ter uma provável indicação de IC ou triste por deparar com a realidade nua e crua de que minha audição era inexistente? Acho que senti uma mistura de felicidade e tristeza. A surdez, essa egoísta sem coração, me levava ao limite – especialmente no trabalho, pois fazer leitura labial oito horas por dia é cansativo demais. Eu voltava para casa destruída de cansaço e dor de cabeça quase todos os dias. Sem mencionar a energia gasta para manter a pose de “Está tudo bem, eu consigo. Não se preocupem comigo!”

Fui fazer uma ressonância magnética e a enfermeira me colocou um protetor de ouvidos enorme assim que tirei os AASIs. Durante o exame, jurei que estava ouvindo algo parecido com um samba – cheguei até a pensar que o tal protetor era um rádio que eles colocavam para o paciente não ficar entediado, pois o exame demora um tempão. Quando terminou e fui tirar minha dúvida, ela disse que o protetor era colocado porque o barulho da máquina era altíssimo. O “samba” que jurei estar ouvindo era, na verdade, proteção para um ruído ensurdecedor que eu nem sequer ouvi. Também lembro que estava sem AASI, a enfermeira colocou uma agulha na veia da minha mão direita, falou algo que não entendi e saiu da sala. Fiquei lá cerca de meia hora sem saber o que estava acontecendo. Tive um ataque de choro e desejei que fosse a última vez na vida em que me sentiria como um bicho assustado por não ouvir.

Quem acompanhou de perto a adaptação dos últimos modelos de AASI que usei foi a fonoaudióloga Patrícia Coradini. Recordo que, após esses exames que descrevi, estávamos esperando que o molde de um AASI que fui fazer pessoalmente com ela em Porto Alegre ficasse pronto e comecei a contar da minha intenção de partir para o IC. Naquele dia, tive mais uma comprovação de que deveria tentar. Cheguei muito cedo e tinha de matar tempo até a consulta. Decidi almoçar, e precisava atravessar uma avenida extremamente movimentada. Olhei para a direita, para a esquerda e fui. Só que não ouvi um ônibus em alta velocidade que vinha na minha direção. Resultado? Quase fui atropelada, o ônibus deu uma travada forte e parou a dez centímetros de mim. O motorista me encheu de desaforos pelo meu descuido. Levei um susto tão grande que passei mais de hora tremendo. Esse tipo de situação é apavorante porque você fica pensando na sorte que teve ao mesmo tempo que sente raiva da falta que um sentido tão importante para a autopreservação do ser humano faz.

A escolha do médico

É fundamental que o paciente se sinta não apenas seguro como completamente à vontade com o médico que escolheu para fazer parte dessa jornada. Pesquisar várias opções ajuda a tomar uma decisão, bem como conversar com pessoas que já fizeram a cirurgia. Acho importantíssimo escolher um otorrino cujo temperamento seja parecido com o seu – afinal, um paciente falante e comunicativo pode não se dar bem com um médico quieto e introvertido, e vice-versa. Por mais que muitos profissionais de saúde considerem possível separar o médico do ser humano, devo dizer que acho isso impossível. Antes de se resolver pelo IC, a decisão mais crucial que o paciente tomará é, sem dúvida, a escolha do médico. Estando numa situação de fragilidade, medo e angústia, acho que todos nós buscamos, de alguma forma, humanidade naquele(a) que nos proporcionará a chance de voltar a ouvir.

Outro aspecto que não posso deixar de mencionar é o seguinte: informe-se antes da consulta, devore toda a informação que encontrar. Assim você poupa o seu tempo e o do médico e se torna um paciente que, além de ter participação ativa no processo, toma as rédeas da sua situação. Isso faz diferença. Vá sabendo o que é implante coclear, como funciona, o que se pode esperar dele, quem pode e quem não pode fazer, quais são os custos envolvidos. Tudo isso está na internet. Vejo muitas pessoas reclamando do atendimento médico que recebem porque acham que a consulta ideal é aquela em que o paciente chega sem saber nada e sai totalmente informado. Isso não existe. Colabore com seu médico sendo um paciente interessado e bem informado.

Busquei um especialista que, além de me passar segurança, me mostrasse a realidade dos fatos dentro do meu quadro clínico. Não estava atrás de otimismo excessivo ou falsas promessas. Nesses anos todos de blogue, já tive conhecimento de vários casos impublicáveis de tão antiéticos. Por isso, a recomendação é pesquisa e prudência. Na medicina, como em qualquer área, às vezes um profissional “conhecidíssimo” é fruto de marketing bem-feito e muita propaganda, não de trabalho ético e sério. A escolha do médico deve ser feita com calma e “o santo precisa bater”, como dizem. Você pode estar diante do melhor profissional de todos, mas, se for atendido com frieza, pressa ou rispidez, certamente vai pensar duas vezes antes de voltar a vê-lo. Médicos não fazem milagres e são, antes de qualquer coisa, seres humanos.

No dia 12 de julho de 2013, tive a minha primeira consulta na Clínica Lavinsky. Eu e minha mãe fomos recebidas pelo dr. Luiz e pela dra. Michelle. Ele me desmontou nessa primeira consulta. Eu estava toda receosa e tive a sorte de me sentir em casa. O dr. Luiz atendeu-me com toda a calma do mundo, sanou as minhas dúvidas, acalmou a minha mãe e nos tratou com carinho e delicadeza, explicando em detalhe cada etapa do processo. Já que estávamos na cidade, ficamos por mais uma semana; nesse ínterim, fui repetidas vezes até lá para fazer uma infinidade de exames.

Defino o exame otoneurológico da seguinte maneira: parece que você está assistindo a *Matrix* em chinês, completamente chapado, enquanto se equilibra num salto de 15 centímetros cuidando para não cair sobre cacos de vidro. Durante o exame, não passei mal nem fiquei tonta, mas depois dele passei longas horas sentindo como se houvesse um tufão dentro da minha cabeça e pendendo de um lado para o outro como se estivesse bêbada. Que sensação medonha! Depois disso vieram testes de próteses, mais audiometrias, exame genético, Bera. Eu dizia à minha mãe: “Passei a vida escalando montanhas, não aguento mais. Quero meu coqueiro na beira da praia!” Mal sabia tudo que enfrentaria nos próximos meses...

A avaliação psicológica foi um pouco dura. Senti-me desconfortável ao falar em voz alta para uma estranha sobre tantos sentimentos sufocados, e foi nessa consulta que minha ficha caiu: as mentiras que eu contava a mim mesma eram basicamente isso, mentiras. “Eu me sinto ótima assim”, “A surdez não me atrapalha em quase nada”, “Sempre fui tímida, isso faz parte da minha personalidade e não tem relação com a surdez” são bons exemplos. Ouvir minha mãe dizer à psicóloga que ficava triste por não me ver aproveitando as coisas como os outros mexeu comigo. Ela lembrou aquele jantar em Campos do Jordão no qual todos conversavam e eu dormia. E contou coisas como “A Paula evita sair a todo custo, diz ‘não’ a todos os convites. Fico triste de ver minha filha se isolando cada vez mais”. Saí de lá com a ferida aberta, admitindo a mim mesma pela primeira vez quanto eu queria ouvir de novo e entendendo que evitava pensar sobre isso por puro medo de me magoar com esse desejo que talvez não pudesse ser realizado.

Esses dias de exames aproximaram-me da minha mãe e colocaram tudo em perspectiva. Foram várias noites tendo conversas difíceis sobre minha infância e adolescência. Chegamos à conclusão de que eu era *expert* em ajudar as pessoas a lidar com a própria surdez, mas, lá no íntimo, estava sendo vencida pela minha.

Na consulta final com o dr. Luiz, o veredicto: candidata ao implante coclear. Que susto! Era como se ao mesmo tempo eu quisesse, porém não esperasse, esse resultado. Com a surdez, aprendi a

me preparar sempre para a pior notícia e desaprendi a aceitar as boas-novas. E essa era uma delas.

A decisão e a arte de não ter expectativas

Tão estranho carregar uma vida inteira no corpo e ninguém suspeitar dos traumas, das quedas, dos medos, dos choros.

Caio Fernando Abreu

Depois de saber que eu era candidata ao IC, passei alguns dias em São Paulo. Eu sabia como era ouvir com meus ouvidos, sabia como era não ouvir nada, sabia como era ouvir com aparelhos auditivos, estava acostumada com o zumbido incessante que me acompanhava desde a infância e agora precisava tomar a decisão mais importante de todas. Será que estava preparada para descobrir como seria ouvir usando um implante coclear? Saber que ouviria por meio de impulsos elétricos dava-me um nó na cabeça. Parecia coisa de ficção científica. Eu imaginava um grupo de robôs conversando com vozes metálicas e me apavorava com a ideia de ter de conviver com um som assim.

No dia 12 de agosto de 2013, fui encontrar a Lak Lobato, que falava do próprio IC com tanta alegria no blogue e no Facebook que era impossível não ficar suspirando depois de ler seus escritos. Chegamos uns 15 minutos antes do combinado. Pegamos uma mesa numa parte bem iluminada do restaurante e esperamos. Lak chegou com Edu, seu marido, e começamos a conversar. Eu mais parecia uma metralhadora de perguntas. Ela tirou um dos seus implantes e me fez tocá-lo, pegá-lo, senti-lo, quase como se me dissesse: “Fique tranquila, eles não mordem”. Tirou o controle remoto da bolsa e deixou-me tocar nele também – enfim, fez o que pôde para que eu me entrosasse com eles. E isso foi fundamental! Eu imaginava que o IC fosse pesado, incômodo; pensava nele como um tijolo grudado na cabeça. E quando peguei aquela coisinha leve senti-me aliviada. Se bobeasse, acho que era mais leve que o aparelho auditivo que eu estava usando.

Minha mãe fez inúmeras perguntas. Chorou muito. A experiência das mães com a decisão pelo IC deve ser ainda mais assustadora do que para nós. A mãe de um adulto que está cogitando o IC, na imensa maioria dos casos, está acostumada a ser o porto seguro do filho e, de repente, vê-se tentando ajudá-lo a se decidir por algo que nem ela compreende direito. Como sentir e transmitir segurança assim? Minha mãe passou 32 anos me defendendo de tudo e de todos, sendo os meus ouvidos, respondendo àqueles que me faziam perguntas antes de mim para que eu não precisasse pedir que repetissem. Foi muito mais do

que um porto seguro e nunca me pressionou em nada relacionado à surdez. Quando sentia que eu precisava falar sobre o assunto, me ouvia, amparava e derrubava tantas lágrimas quanto eu. Aprendeu a ler lábios por força da convivência comigo e nem percebeu que seu tom de voz sempre foi mais alto que o das outras mães. Quantas vezes ela atendeu ao telefone fingindo ser eu para que eu não passasse vergonha com algum amigo ou paquera! Quantas vezes ligou para os 0800 da vida fingindo ser eu para me poupar da chatice de ter de ir pessoalmente a algum lugar. No fim das contas, foi pega de surpresa pela minha vontade de encarar uma possível mudança de vida e precisou lidar com isso e com seus medos, dúvidas e angústias da melhor maneira. A calma e a paciência da Lak com ela foram decisivas. Não haveria alguém melhor para acalmar um coração de mãe tão angustiado quanto o da minha. Quando me recordo disso, penso no quanto admiro as mães de bebês e crianças pequenas que optam pelo IC – se já é difícil para as mães de adultos participarem desse processo, imagine o que essas mães não passam. São tão guerreiras quanto os filhos. Melhor dizendo, todas as mães são guerreiras, mas as que têm filhos com algum tipo de deficiência elevam essa qualidade a outro nível.

Comentei com a Lak que ela estava me causando transtorno de ansiedade, pois lia sobre as suas descobertas sonoras e ficava alucinada desejando também passar por tudo aquilo. Queria ir ao dentista e bater papo com ele de máscara, queria entender o que o taxista me dizia do banco da frente sem ver a boca dele, queria ouvir novamente uma música da minha infância e cair em prantos por entender a letra, queria entrar numa sala de aula de novo sendo capaz de compreender o que o professor diz, queria voltar a falar no telefone. Muitos desejos sonoros sufocados. Melhor dizendo, muitos sonhos sonoros.

Foi uma noite emocionante. Entre lágrimas e suspiros, encontrei a coragem que me faltava para encarar esse desafio. Recordo-me da Lak dizendo: “Com tanta coisa linda para ver, fazer e ouvir, você acha que vou perder meu tempo me lamentando? De jeito nenhum!” Foi quando percebi que não me perdoaria por passar o resto da vida lamentando por não ter tido coragem de descobrir se a última alternativa que me restava me traria de volta ao mundo dos sons.

Dei-me o tempo necessário até ter certeza do que estava fazendo. Impossível decidir algo assim às pressas, sem levar em conta a experiência de outras pessoas, sem buscar informação em todas as fontes disponíveis, sem ouvir a própria intuição. Os raros relatos que colhi de pessoas que fizeram o IC e não gostaram diziam respeito a surdos pré-linguais – e também soube de inúmeros casos incríveis de sucesso em surdos pré-linguais, diga-se. Quem não tem memória

auditiva precisa aprender a ouvir, precisa aprender o significado de cada mísero som do dia a dia. Som, barulho e ruído são coisas tão diferentes! É um esforço colossal. Não conheci nem soube de nenhum pós-lingual que tivesse feito e não gostado – acho que quem já ouviu prefere qualquer tipo de som ao silêncio 24 horas por dia. Eu certamente prefiro.

Não vou dizer que foi fácil. É um processo muito íntimo e quase incomunicável àqueles que estão por perto. Decidi me guiar pela intuição e acho que foi a melhor coisa que fiz. Ser apenas racional não funciona porque você precisa sentir que consegue lidar com a mudança, com os olhares, com as expectativas alheias – que são ainda piores que as nossas. Bati o martelo quando me senti preparada para me abrir ao novo. Deficiências têm que ver com recomeços, e eu queria recomeçar o mais breve possível. O medo que senti não foi da cirurgia, do IC, de como seria o som, mas da minha capacidade de lidar com a nova Paula que estava por (re)nascer.

A decisão estava tomada. Como lidar com as expectativas?

A cirurgia

Em frente ou enfrente? Você me entende?

Caio Fernando Abreu

Quando penso em como me sentia nas semanas que antecederam a cirurgia, volto no tempo e parece que foi ontem. Foram semanas de muita ansiedade. Eu chegava em casa do trabalho e logo providenciava uma taça de vinho para tentar me acalmar.

Ou várias taças.

O dr. Lavinsky foi muito didático e realista em todas as consultas, deixando sempre claro que poderia ou não dar certo. Não tínhamos como prever o comportamento do meu cérebro, do meu nervo auditivo e da minha memória auditiva; assim, eu não podia ter nenhum tipo de expectativa irreal. Na verdade, isso nunca me passou pela cabeça, pois em nenhum momento pensei no IC como uma solução milagrosa, algo que me devolveria a sensação de normalidade ou me daria uma audição perfeita. Pensava, sim, que na pior das hipóteses poderia ficar melhor do que estava. Quem sabe ouvir mais alto. Jamais cogitei a possibilidade de dar errado. Tinha total confiança tanto na equipe médica quanto na minha decisão.

A cirurgia foi marcada para 28 de setembro de 2013. No dia 9 desse mesmo mês, fiz 32 anos e comemorei com um grupo de amigas num restaurante japonês em Porto Alegre, após uma consulta com o dr. Luiz. As gurias (Flávia, Ale, Carol e Taís) falavam pelos cotovelos e eu já estava totalmente acabada por ter feito leitura labial o dia inteiro. Pensei no quanto queria que aquele fosse meu último aniversário presa no silêncio e sem paciência para enfrentar um grupo de amigas ávidas por conversar comigo todas ao mesmo tempo. Naquela noite, senti como se estivesse presa numa caixa de vidro que me separava do resto do mundo; meu maior desejo era quebrá-la. Estava farta de viver naquela caixa e de ser mera expectadora dos acontecimentos...

No dia 27 de setembro, sexta-feira, eu e minha mãe fomos de carro a Porto Alegre. Foram tantas viagens POA-Santa Maria que já conhecíamos de cor a localização de todos os radares de velocidade. Na noite anterior, tivemos de lidar com um problema não previsto envolvendo o plano de saúde e o hospital. Ao que parece, este enviou um orçamento incorreto ao plano de saúde e isso quase fez que a cirurgia fosse cancelada, mas no final deu tudo certo e a data foi

mantida.

Deixamos a bagagem no hotel e fomos ao *shopping*. Eu queria ir ao cabeleireiro fazer uma escova, já que ficaria vários dias sem poder lavar a cabeça. A parte estética da cirurgia nunca me importou. Claro que fiquei curiosa para saber como ficaria com um pedaço do cabelo raspado, mas acho profundamente fútil se apegar a um tufo de cabelo. Queria me apegar ao som de novo, não a uma bobagem dessas. E pensar que há quem desista por causa de um detalhe tão insignificante. Por mais que algo assim possa mexer com a vaidade feminina, convenhamos: cabelo cresce. Pode demorar, mas cresce. Quando recebo mensagens falando que o IC é muito grande, muito visível ou que a pessoa está apreensiva por ter de raspar o cabelo para operar, só consigo pensar: “Você não está preparado para uma cirurgia dessas”. É preciso se aceitar 100% para estar totalmente livre da necessidade de aprovação alheia. Os outros não podem ter peso nenhum na nossa decisão.

Saímos de lá e rumamos para o Hospital das Clínicas de Porto Alegre. Fomos direto para o setor de internações para preencher a papelada. De lá para o quarto. Achei que seria a noite mais longa e mais tensa da vida, mas não foi. Tomei banho, coloquei meu pijama, um roupão de pelúcia (com estampa de oncinha, claro!) e peguei o livro *Shouting Won't Help*, que conta a história de uma jornalista americana que fez IC.

Tinha combinado comigo mesma que passaria a “última noite” ouvindo música via *bluetooth* nos meus AASIs, coisa que eu adorava fazer. Nem imaginava como e se ouviria música de novo, muito menos quando – além disso, nunca encontrei nenhum relato animador de usuários de IC sobre ouvir música com o implante. Era meu plano: adormecer ouvindo a voz de Ben Harper ou Jack Johnson. Por ironia do destino, meu AASI direito parou de funcionar sem motivo, o que me impediu de seguir o planejado. Fiquei furiosa e triste. Até brinquei que o AASI direito se matou antes de ser aposentado compulsoriamente. Publiquei uma foto com cara de assustada no Instagram e peguei no sono.

De madrugada, uma enfermeira me acordou e pediu que eu me aprontasse tomando banho e colocando a touca e a camisolinha cirúrgica. Minha mãe estava dormindo no sofá. Só acordou quando eu já estava prontinha para ir, sentada na cadeira de rodas. Ela me deu um beijo e desabou no choro.

O caminho até o centro cirúrgico foi silencioso. Só eu e meu zumbido, companheiro fiel de todas as horas. Ao chegar, me colocaram numa sala na qual acabei me divertindo bastante e relaxando. É que havia uma balança ali e todas as enfermeiras que entravam na sala iam direto se pesar. Algumas, magrinhas, subiam

uma vez, viam o peso e saíam. Outras, mais cheinhas, subiam, viam o peso, depois desciam e tiravam os tênis, os brincos e o que mais pudesse aliviar um pouco. Até que uma enfermeira se irritou com aquele sobe e desce e desligou a balança. Dei muita risada! Mulheres...

Então a dra. Michelle chegou e ficamos conversando. Logo depois, entrou na sala o anestesista, dr. Ronaldo Seligmann. Ambos risonhos e tranquilos. Por último, dr. Luiz apareceu com um sorriso e perguntou se eu estava pronta. Mais do que pronta e de olho no relógio, coisa de virginiana convicta. Atrasos dão azar. Ainda bem que tudo começou bem no horário, 7h30.

Ao chegar à sala de cirurgia, só me lembro de duas coisas. De um médico cujo nome não recordo perguntando o significado de uma das minhas tatuagens e do dr. Ronaldo dizendo: “Vou dar só uma picadinha”. Acordei horas depois perguntando: “Mas já? Acabei de dormir...”

Na sala de recuperação, assim que a enfermeira me acomodou e saiu de perto, tive uma longa crise de choro. Não sei explicar o motivo. Foi um choro profundo e doído, com lembranças ruins da minha infância e sentimentos esquisitos que vieram à tona de surpresa. Dormi. Quando acordei, estavam me levando para o quarto. Por causa do chororô e da vaselina que passaram nos meus olhos ao tirar o esparadrapo, tirei a famosa foto de “turbante” para colocar no Facebook e só vi que estava toda borrada de preto depois – o rímel à prova d’água derreteu. Precisei aguentar as piadinhas de que tinha ido para a cirurgia toda maquiada, o que não era verdade. Cada uma...

Quando vi minha mãe, caí no choro de novo, mas de alegria. O dr. Luiz foi me ver, disse que dera tudo certo e a cirurgia fora um pouco mais longa do que ele esperava porque encontrou algumas imperfeições na minha anatomia e precisou corrigi-las.

Logo que ele saiu do quarto, fui mexer no meu celular e tentar responder ao festival de mensagens recebidas. A Lak tinha me mandado um WhatsApp perguntando quantos eletrodos tinham sido inseridos. Li aquilo e pensei: “Como assim? Algum podia não ter sido inserido? Mããããããeeee!” Ela então explicou que o dr. Luiz inserira os 22 eletrodos na cóclea e testado um por um. Todos funcionaram 100%. Essa foi uma informação que eu não busquei e, se alguém mencionou, esqueci ou nem prestei atenção – a inserção de todos é um bom sinal, mas não garante o resultado final do IC, assim como a introdução parcial não é sinônimo de mau resultado. Pensando bem, acho que foi ótimo me operar sem precisar pensar nisso, pois a tensão seria bem maior. Contei à Lak, que mandou outro WhatsApp dizendo que isso era maravilhoso e com certeza todos os meus sonhos sonoros se realizariam. Senti alívio e gratidão.

Só tive vontade de fazer xixi horas depois de voltar da

recuperação. Quando pedi para ir ao banheiro, a enfermeira disse que eu deveria usar a comadre. Tentei, e nada. Não conseguia de jeito nenhum. Ela começou a caminhar em direção ao banheiro e notei que dizia algo que, obviamente, não compreendi. Segundo minha mãe, a enfermeira teve a infeliz ideia de entrar no banheiro, abrir a torneira e dizer: “Paula, abri a torneira, está ouvindo a água? Fica ouvindo a água que logo tu consegue!” Por um instante fiquei irritada, afinal, como é que a pessoa que estava cuidando de mim não sabia sequer o tipo de cirurgia que eu havia feito? Eu ali, completamente ensurdecida, e ela gritando para mim do banheiro...

Minha primeira refeição foi péssima: a comida não tinha gosto nenhum. Então pedi um pastel e uma salada de frutas da lanchonete do hospital. Ambos estavam intragáveis. Só depois percebi que meu paladar do lado direito havia sumido. Qualquer coisa que eu comesse parecia que estava mastigando papelão. Tomei muito isotônico porque refrigerante deixava um gosto metálico ruim na boca e a água parecia soro caseiro.

Não demorou muito para que surgisse no ouvido operado um zumbido novo que eu jamais experimentara. Parecia haver uma serra elétrica ligada do meu lado direito. Fiquei desesperada porque aquele zumbido horroroso não passava; ao contrário, ficava cada vez pior, mais alto e mais forte. Na segunda visita do dr. Lavinsky, no sábado à noite, reclamei disso. Ele explicou que não era comum e logo deveria passar; se não passasse, após a ativação ele diminuiria gradativamente. Fiquei de cabelo em pé: eu só seria ativada dali a 45 dias.

Meu primo Francisco passou quase todo o sábado fazendo companhia à minha mãe. Eles ficaram longas horas conversando, mas como o sofá ficava à minha direita e eu não podia nem queria virar a cabeça e encostar o ouvido operado no travesseiro, não tentei entender o que eles diziam. Não coloquei o AASI no ouvido esquerdo, até porque ele era meu pior ouvido e nem faria diferença usá-lo. Eu estava presa ao silêncio e ao zumbido de serra elétrica.

Insisti para que eles fossem jantar fora e descansar um pouco no hotel. Toparam, com a condição de que eu aceitasse ficar com uma “babá” extra, uma enfermeira que terminou o expediente e aceitou passar a noite comigo. Aceitei só para que os dois descansassem e espairecessem. Minha mãe voltou ao hotel umas quatro horas depois, e eu queria porque queria que ela dispensasse a tal babá. Como esta estava no sofá, o jeito era ficar mandando mensagens para o celular da minha mãe implorando por isso. Só parei quando ela me mandou um aviso ameaçador dizendo que, se eu não parasse, ia mostrar todas as minhas mensagens infantis à enfermeira e me fazer passar vergonha. Preferi continuar com a babá noturna.

Antes de dormir a minha primeira noite como implantada, pensei muito na vida. Estar naquele quarto sem conseguir captar nenhuma conversa, sem ter noção do que acontecia no recinto, presa naquele silêncio enlouquecedor, foi sufocante. Senti-me um fantasma com aquele isolamento forçado: eu estava ali, mas não de fato. Entendi que preferia qualquer som na face da Terra a ficar numa prisão silenciosa. Percebi também que era impossível saber o que me aguardava a partir de então. Eu ouviria? Como ouviria? Toleraria essa nova audição? Muitas perguntas sem resposta. Será que eu reencontraria a Paula que fora na infância e na adolescência? Como tal reencontro me afetaria? Eram muitas dúvidas e perguntas ainda sem resposta.

Acordei no domingo e fui liberada para ir sozinha ao banheiro. Qual foi a primeira coisa que me aconteceu? Bati com a orelha esquerda na porta. Imaginem se fosse com a direita! Estava um pouco tonta e sem muito equilíbrio. As visitas começaram a chegar. Alguns amigos achavam-me inabalável, mas ali, com a cabeça enfaixada, o zumbido infernal e a infinidade de perguntas que não me deixavam em paz, eu não era nada daquilo.

Na segunda-feira bem cedinho, o dr. Lavinsky me deu alta e pudemos ir para o hotel.

Dia desses encontrei um marcador de livros no qual fiz anotações logo após a cirurgia. Nele, estava escrito o seguinte:

Acostumei-me a ser forte e isso passou a ser parte importante de mim. Nunca percebi quanto esse escudo me afastou de mim mesma e de todos ao meu redor. Será que vou reencontrar a criança que ficou lá atrás? Será que vou reencontrar a adolescente retraída do passado? E pegar as duas pela mão e apresentar a elas um mundo novo? Compreendi que precisamos passar sozinhos por algumas coisas. Não caberia mais ninguém nesse processo. O som vai transcender o silêncio? A jornada pré-IC me amoleceu e me fez tirar do porão sentimentos esquecidos. Sinto-me uma criança assustada. Não posso mudar as circunstâncias, mas posso mudar a perspectiva.

A recuperação

Depois de todas as tempestades e naufrágios, o que fica em mim é cada vez mais essencial e verdadeiro.

Caio Fernando Abreu

As pessoas que ouvem têm dificuldade de imaginar o que é não ouvir. Entender isso, então, é pedir demais. Tenho um desejo secreto de obrigar as pessoas do meu convívio próximo a fazer uma experiência inusitada para me entender melhor: passar um final de semana inteiro com protetores de ouvido. Mas não sei se adiantaria. Acho que, de todas as etapas do implante coclear, a mais solitária e impenetrável é a recuperação.

A surdez requer de nós atitudes difíceis, sendo uma delas um processo de amadurecimento constante do qual não conseguimos fugir. É preciso estar alerta à progressão da perda, aos sentimentos decorrentes disso, à parte prática de como ela afeta o dia a dia, o trabalho, os relacionamentos, o lazer. A autoestima não pode ficar tão abalada; é necessário descobrir maneiras de se sentir confiante apesar de tudo e de todos. Não há descanso nesse sentido. Talvez por isso eu não goste da palavra “superação”. Não superamos jamais a deficiência auditiva, apenas nos adaptamos a ela.

A recuperação talvez seja tão complicada porque as pessoas que fazem uma cirurgia já saem da sala sabendo, percebendo ou enxergando o resultado do procedimento. O implante coclear, porém, só começará a mostrar se deu certo ou não após um período mínimo de 30 a 45 dias, quando é feita a ativação dos eletrodos. A angústia fica multiplicada por mil. Talvez apenas crianças e bebês que fazem IC não sintam essa angústia, pois não têm noção do que é a perda auditiva e muito menos do que é recuperar um sentido de forma artificial. Eles não sabem a sorte que têm!

Como Santa Maria fica a quatro horas de carro de Porto Alegre, era inviável voltar para casa. Passamos 15 dias num hotel em POA, até que eu pudesse retirar os pontos e ser liberada pelo dr. Luiz.

A chegada foi maravilhosa: cama confortável, vista espetacular para o pôr do sol do Guaíba, wi-fi potente e TV a cabo. Não senti saudades do hospital. Assim que entramos, notei dois presentes em cima da cama: caixinhas de brigadeiros finos de amigas queridas. Nessas horas, é difícil não se emocionar com um carinho assim. Faz toda diferença. E foi só o começo: nunca recebi tantas flores na vida!

Só saía do quarto para tomar café da manhã e almoçar. Eu precisava ficar atenta aos horários dos remédios (antibióticos e analgésicos). Meu equilíbrio estava péssimo: até ganhei do meu primo o apelido de Valdirene (personagem da novela *Amor à vida*) pelo jeito como caminhava, parecendo um pato. Certo dia, ao entrar no elevador, comecei a chorar por achar que nunca mais conseguiria usar meus amados saltos altíssimos de novo – andar de tênis era difícil.

Os amigos não nos deixaram sozinhas. Todos os dias recebíamos visitas, e assim foi mais fácil passar por aquelas duas semanas. A Patrícia Coradini passou uma tarde inteira comigo ajustando o AASI que continuei usando no ouvido esquerdo, e só então percebi até que ponto tinha me tornado dependente dele, que agora era minha única e parca ligação com o som. Mesmo não me ajudando muito, ao colocá-lo eu me sentia viva novamente. Sair do zumbido de serra elétrica e do silêncio era maravilhoso.

Outra visita bacana foi a do Rodrigo Panceri. Ele fizera implante coclear alguns meses antes da minha cirurgia – inclusive já estava ativado. Era a pessoa certa para me contar o que eu deveria esperar que acontecesse. Quando ele chegou, fiz mil perguntas! Completamente maravilhado com tudo que tinha começado a ouvir após a ativação, Rodrigo relatou momentos emocionantes (como ouvir Beatles pela primeira vez com o IC) e afirmou que seu relacionamento com as pessoas próximas estava mudando para melhor. Explicou que ainda sentia dificuldade em diferenciar a voz masculina da feminina – se a pessoa falasse atrás dele, era complicado saber, pela voz, se era homem ou mulher. Até essa conversa, eu nem sequer havia parado para pensar na minha ativação. Evitava pensar nisso a todo custo porque não queria criar expectativas e me decepcionar depois. Eu encararia o que viesse, mas imaginar o que viria me assustava. Só para constar, o Rodrigo hoje é bi-implantado. Agora, sua vida se divide entre antes e depois do implante coclear, pois quando este livro for lançado ele já será pai e poderá realizar o sonho de ouvir a voz do seu filho.

Brinco dizendo que minha maior dificuldade na recuperação foi não poder lavar o cabelo por 12 dias. Sei que muitas pessoas lavam antes disso, mas preferi seguir à risca as ordens do meu médico. Vivi à base de xampu seco e comemorei o dia em que pude lavar os fios pela primeira vez! Senti-me como naqueles vídeos de resgate de cachorros abandonados, antes e depois do banho/tosa.

Foi difícil me acostumar a dormir virada para a esquerda e, ainda mais difícil que isso, me acostumar a dormir a noite inteira numa posição só. Morria de medo de dormir sobre o curativo e a cicatriz do ouvido operado. Naqueles 15 dias, mais pareci uma múmia. Jamais havia dormido e acordado na mesma posição. No fim das contas,

parece que tudo na vida é uma questão de adaptação.

Ia à Clínica Lavinsky a cada dois ou três dias. Acabamos nos apegando a todos – do porteiro à esposa do dr. Luiz, das recepcionistas ao segurança. Esse foi um aspecto fundamental: ser acolhida com carinho e perceber a torcida de cada um para que tudo desse certo. Na última ida a clínica, o dr. Luiz disse: “Mas olha, está toda pintadinha!” Rimos muito disso, pois foi a primeira vez após a cirurgia em que voltei ao meu estado normal em termos de maquiagem. Ganhei um abraço apertado e um desejo sincero de bom retorno para casa. Nossa relação já tinha ultrapassado a linha médico-paciente: agora ele era um grande amigo, daqueles que a gente guarda do lado esquerdo do peito. Antes de ir embora ele me mostrou, emocionado, um bilhete que recebera de uma criança recém-implantada agradecendo por tudo. Fiquei pensando que precisava escrever a ele uma carta enorme de agradecimento.

Todos os dias minha mãe tirava uma foto minha e íamos acompanhando a evolução. Escrevendo sobre essa época, recordo com carinho como era gostoso estar atenta ao passar dos dias. Como não saía do hotel, tinha uma noção diferente da passagem do tempo à qual eu estava acostumada. Levei vários livros para ler, dormi muito, pensei demais na vida, assisti a todos os pores do sol do Guaíba que pude e devo ter comido uma tonelada de brigadeiros.

Na última noite em Porto Alegre, minha mãe foi tomar banho e eu fiquei deitada vendo TV, sem meu AASI. Passado um bom tempo, comecei a estranhar o fato de que ela não saía do banheiro. De repente, a porta abriu e ela saiu se arrastando. Caíra, se machucara bastante e gritara muito por mim. De novo, a sensação de ter feito a escolha certa, pois a surdez me tornava inútil para prestar socorro a alguém numa situação banal como aquela. E se minha mãe tivesse batido a cabeça e eu tivesse percebido quando já fosse tarde demais? E se eu tivesse precisado pedir ajuda lá do décimo andar sem poder falar ao telefone? A surdez nos deixa a um oceano de distância de alguém que está no cômodo ao lado gritando por socorro, e isso é assustador.

Quando fui liberada para voltar para casa, fiz questão de dirigir. Ao chegar a Santa Maria e ver minha avó, meu irmão, minha madrinha e meus cachorros, perguntei-me se a jornada valeria a pena. Todos me tratavam como se eu fosse quebrar ao menor descuido.

O zumbido de serra elétrica ficava cada vez mais forte, e aquilo foi detonando minha sanidade mental. Pedi um calmante ao dr. Luiz e, em muitos dias, a única solução para o cansaço e a irritação era tomar um remédio e dormir até não aguentar mais. Estava acostumada ao zumbido desde criança, mas aquele era enlouquecedor. Sugava minhas forças e minha alegria de viver por completo. Imaginem que tormento

era ouvir isso do lado direito e, do lado esquerdo, um *mix* de zumbido leve com sons abafados.

Comecei a tentar sair de casa para espairecer, mas em todo lugar a que eu ia vinha alguém com a maldita pergunta eufórica: “E aí, já está ouvindo tudo?” Era com a melhor das intenções, mas essa pergunta me deixava louca! Sentia vontade de socar a pessoa e dizer: “Agora senta aqui comigo um pouquinho que vou te explicar como é que funciona esse negócio”. Irritada, cansada e agressiva. Nem eu me aguentava mais.

Num dia de desespero por causa do zumbido altíssimo, comecei a chorar e pedi encarecidamente: “Alguém me tire daqui por favor, vou enlouquecer!” Então meu irmão se ofereceu para me levar até o Uruguai de carro. Talvez passar uns dias fora ajudasse a diminuir o estresse.

Lá fomos nós. O plano era seguir direto de Santa Maria até Montevideú. As primeiras horas de viagem foram tranquilas, embora eu não sentisse vontade de conversar nem de tentar ouvir música. Observar a paisagem me acalmava. Porém, nos perdemos assim que chegamos à cidade e não achávamos o hotel reservado de jeito nenhum. Depois de andar em círculos por infinitos quilômetros, peguei a primeira estrada que apareceu com o objetivo de entrar na primeira cidade e dormir no primeiro hotel que surgisse pelo caminho. Uma hora depois, chegamos a Punta del Este e encontramos um hotelzinho. Ao tirar uma mala do banco de trás, bati feio com a orelha direita na porta do carro e entrei em pânico, temendo ter aberto a cicatriz. Isso provou de vez minha teoria de que tudo pode acontecer – e geralmente acontece.

Não posso me esquecer de contar uma situação inusitada pela qual meu irmão me fazia passar nesses quilômetros perdidos. Ele dirigindo, eu no banco do carona. Ele parava o carro, pedia informação a alguém, não prestava atenção na resposta e ficava esperando que eu ouvisse e entendesse alguma coisa com meu ouvido direito! Na quinta vez que fez isso, dei um soco tão bem dado na coxa dele que o bonitinho miou...

Dividir o quarto de hotel com alguém que ouve pode ser bem desagradável. Você se tranca no banheiro e não ouve a pessoa bater na porta. Se ficar sozinha e o outro sair e se esquecer de levar a chave, precisa ficar na expectativa de que ele vá bater – e quebrar – a porta. Se estiver sozinha e quiser pedir serviço de quarto, só resta ir à recepção e pedir pessoalmente. Perrengues clássicos da surdez. Conosco não foi diferente. E o mais bizarro é não poder confiar num ouvinte para ouvir o despertador pela manhã. Alguns, como o meu irmão, têm o sono tão pesado que nem mesmo o despertador vibratório daria conta do recado.

A surdez não é solitária somente quando se está num grupo de pessoas, mas sobretudo quando se está sozinho. Há um mundo inteiro extremamente barulhento acontecendo ao seu redor e você não capta nada disso. Depois de Colónia, fomos a Carmelo, e nos hospedamos num hotel no topo de uma montanha de frente para o Rio de la Plata. Eu saía para caminhar e só pensava coisas como: “Não estou ouvindo o vento que bate no meu rosto”, “Não estou ouvindo o barulho da grama na qual estou pisando”, “Não estou ouvindo o barulho do rio”, “Não estou ouvindo a música que toca no restaurante”, “Não faço ideia se estão batendo na porta ou se o telefone do quarto está tocando”, “Meu irmão fala comigo e pelo movimento dos lábios dele me lembro da sua voz”. Uma coisa é não saber que todos esses sons existem, outra coisa é saber, lembrar e ter de aceitar que você é incapaz de ouvi-los. Àquela altura do campeonato, todas as células do meu corpo sentiam repulsa disso. Passei tantos anos resignada e de repente me tornei raivosa e ávida por ouvir alguma coisa. Ouvir me faria sentir parte do mundo outra vez.

A ativação

Quem procura não acha. É preciso estar distraído e não esperando absolutamente nada. Não há nada a ser esperado. Nem desesperado.

Caio Fernando Abreu

Se eu precisasse definir o hiato de tempo entre a cirurgia e a ativação do IC em uma palavra, não conseguiria. Você fica preso num limbo no qual há 50% de chance de ter dado certo e 50% de chance de ter dado errado. Arrisco dizer que passei esse tempo como se estivesse vivendo dentro de um aquário. Pude sentir a dor do peixinho dourado que fica preso vendo a vida passar lá fora.

A expressão “ser ativado” é, no mínimo, esquisita; parece que alguém vai apertar um botão escondido em algum local secreto do seu corpo. É claro que assisti a vários vídeos de ativação de IC na internet antes da minha. Cada experiência parecia única, sendo os vídeos de bebês ouvindo pela primeira vez os mais emocionantes de todos. Os de adultos não me empolgaram muito, e talvez por isso eu não tenha me preocupado com a minha reação no grande dia. As pessoas usam determinadas palavras para descrever o som, sendo “robótico” e “artificial” as mais comuns. Meu otorrino enfatizava isso – com razão, pois deve ser péssimo ter um paciente que imagina sua volta ao mundo sonoro envolvida numa aura de perfeição.

Digo com toda franqueza que em nenhum momento fiz uma imagem mental de como seria ativar o implante. Fui orientada a não ter expectativas e acho que interiorizei isso muito bem, pois evitei esse pensamento a todo custo. Até o dia “D”, se alguém me perguntasse o que eu esperava da ativação, minha resposta era direta: “Não faço a mínima ideia”.

Fui a Porto Alegre com a minha mãe. A Michele Garcia fez questão de estar presente. Contei a ela o que estava pensando e sentindo: eu tinha pavor da ideia de ouvir as pessoas como se fossem robôs ou o Pato Donald.

Não sei como consegui dormir na véspera da ativação. Minha cara de tensão era bem nítida e meu pescoço estava rígido de tanto nervoso. Ácidos jorravam no meu estômago e minha cabeça girava. Sentia como se estivesse prestes a ganhar ou perder um milhão de dólares. Foram 47 dias de silêncio e zumbido de serra elétrica até estar frente a frente com a possibilidade de continuar assim até o fim dos meus dias. Ou não. Até hoje não sei o que parecia mais assustador:

continuar no silêncio ou encarar um modo de ouvir totalmente novo.

Quando finalmente chegamos à clínica, comecei a me sentir calma. E foi então que tive uma experiência muito íntima, que os céticos possivelmente chamarão de bizarra, embora para mim tenha tido um significado imensurável. À minha frente havia um sofá preto vazio, ao lado da porta onde ficava a sala na qual ativaríamos o IC. De repente, sem mais nem menos, enxerguei meu falecido avô Francisco sentado naquele sofá, de branco, olhando para mim e sorrindo. Fitei-o por uns três minutos e, quando aquela imagem desapareceu, desabei. Chorei de soluçar, e lembrei-me de que nosso último “encontro” fora um ano antes, na Igreja da Nossa Senhora da Medalha Milagrosa, em Paris. Coincidência ou não, lá estão os restos mortais de Santa Catarina Labouré, a “santa do silêncio”. Para quem acredita em sinais, como eu, isso basta.

Então a fonoaudióloga Adriana Laybauer entrou na sala de espera, abraçou-me e disse: “Chegou a hora”. Eu, Adriana, a fono Maria Elza Dorfman, Mi e minha mãe trocamos olhares cúmplices. Pela primeira vez, eu sentiria como era grudar algo na cabeça – até então, meu ímã não havia sido usado! Até tentei grudar uma colher nele de brincadeira, mas não deu certo, o negócio só grudava nos grampos de cabelo mesmo.

Sentei em frente à Adriana e à Maria Elza, que me deram uma aula sobre como montar e desmontar o processador, verificaram todos os itens do *kit* do IC e forneceram explicações técnicas. Acho que isso deveria ser feito antes do dia da ativação, pois esse é o dia de maior nervoso na vida de uma pessoa que fez o implante coclear. Quem é que vai se ligar em detalhes técnicos enquanto o coração está pulando pela boca? A gente vai dizendo que entendeu o que foi explicado só para a fono passar logo para a parte que mais importa e depois descobre que precisava ter prestado muita atenção a tudo. Outra questão que deveria ser repensada pelas empresas que vendem o IC é a que diz respeito ao que vem no *kit* que recebemos. O paciente deve ter o direito de escolher o que quer dentro do que tem direito a receber. Há casos de adultos cujos *kits* vêm com peças para bebês. Quem não gosta de baterias recarregáveis deveria poder substituí-las por pilhas comuns. Como saber qual é o tamanho do fio que liga o meu processador ao ímã se nunca experimentei nenhum? Se meu *kit* vem com uma capinha, quero poder escolher a cor ou a estampa. A verdade é que não recebemos muitas informações a esse respeito. São detalhes importantes aos quais futuros implantados devem prestar bastante atenção. Afinal, um fio que venha no tamanho errado terá de ser comprado no dia em que precisarmos do fio no tamanho certo. É preciso ficar esperto para não doer no bolso depois.

A maior lembrança que tenho do grande momento é do olhar das

duas fonos. Olhos arregalados, semblante curioso e uma ansiedade pelo resultado talvez tão grande quanto a minha. Naquele momento, não pensei em como elas se sentiam ali, mas hoje fico imaginando o que significa para uma fonoaudióloga estar presente a um momento desses e ser responsável por ele. Afinal, após a parte cirúrgica feita pelo médico, somos “entregues” a elas – costumo dizer “elas” porque até hoje conheci apenas dois ou três fonoaudiólogos do sexo masculino. De repente, ouvi “pi-pi-pi-pi”. Avisei que tinha ouvido e as duas abriram um sorriso, enquanto Michele e minha mãe fizeram uma cara de alívio. Não chorei nem senti vontade de fazê-lo, mas com certeza dei um suspiro aliviado. As pessoas imaginam – e eu também imaginava – que a ativação será igual aos vídeos de bebês sendo ativados que pipocam na internet, com direito a choradeira, emoção e muitas lágrimas. Talvez eu tenha ido tão preparada para o pior que meu emocional estava em *stand by*.

Naquele momento, minha vida inteira começaria a mudar. Quando percebi, a voz de cada uma delas era diferente. Eu as conhecia com meus aparelhos auditivos, mas com o implante o timbre de cada voz se diferenciava ainda mais. Então, a ficha caiu: não houve voz de Pato Donald. Se fechasse os olhos e ficasse ouvindo, saberia quem era quem. E pensar que fui para lá imaginando diálogos metálicos e robóticos indecifráveis...

A Maria Elza decidiu fazer um teste. Pegou uma folha de papel e avisou que taparia a boca e faria sons aleatórios; eu deveria repeti-los caso conseguisse. Comecei a repetir: “Sssshhhh”, “Xxxxxx”. As duas se olharam com cara de surpresa e soltaram um sonoro “Nossa!”. Depois, soube que não é muito comum que os pacientes reconheçam a diferença entre esses dois sons no dia da ativação.

A porta da sala se abriu e comecei a ouvir uma voz de homem. Vitória inesperada dupla: não havia voz de Pato Donald e ali mesmo já diferenciei voz feminina de masculina. Assim, eu já estava no lucro – e, pelo visto, a coisa só melhoraria. Então o dr.

Luiz olhou-me assustado e disse:

— Está ouvindo a minha voz?

— Sim, e é diferente da delas!

— Graças a Deus que é!

Caímos todos na risada.

Mais algumas explicações técnicas, fotos, abraços e orientações. A cada semana eu deveria mexer no controle remoto e mudar de programa. Comecei com o P1 e deveria chegar ao P4 até fazer o primeiro mapeamento. Parecia coisa de filme de ficção científica:

entrei numa sala sem ouvir nada e saí dela ouvindo novamente.

Voltamos para o hotel moídas de cansaço. O quarto tinha três camas de solteiro. Atirei-me na minha e percebi que a Michele pegou

o telefone para ligar para alguém. Dois minutos depois, uma mistura de susto e choque: eu não apenas estava ouvindo o que ela dizia, mas também entendendo toda a conversa sem olhar. Sem leitura labial! Meu queixo foi parar no chão, pois eu nem sequer recordava a última vez que entendera uma mísera conversa sem estar olhando para a boca de quem falava. Jamais imaginaria algo assim acontecendo poucas horas depois da ativação...

Durante todo o processo, tive o carinho e o apoio de centenas de pessoas. De amigos que não via havia anos a leitores do blogue e do livro. Todos torceram muito para que meu IC desse certo; foi uma corrente positiva impressionante. Ter recebido tanto incentivo nos meses mais difíceis e tensos da minha vida foi algo que jamais vou esquecer. Isso me confortou profundamente. E todas essas pessoas estavam tão ansiosas quanto eu pelo resultado da ativação. Por isso, antes de dormir publiquei um relato no Facebook contando como havia sido. Tomei banho, coloquei meu pijama, a pizza que pedimos chegou, comemos e fui me deitar. Antes, dei outra olhada no Facebook para ler os comentários dos amigos e leitores e uma mensagem chamou-me a atenção. Era de um otorrinolaringologista do Rio de Janeiro dizendo que acompanhava meu caso e tinha ficado feliz com o resultado, pois, em geral, o dia da ativação era de estranhamento para a maioria dos pacientes. Respondi. Mal sabia que ali também acabara de começar outro capítulo bonito da minha vida.

O dia da ativação deveria ser chamado dia do renascimento. Nasci em 9 de setembro de 1981 e renasci em 11 de novembro de 2013. Se me perguntassem o que isso significou para mim, eu diria que a última peça que faltava no meu quebra-cabeça foi encaixada no seu devido lugar. Restaurar um sentido por meio da tecnologia não é apenas incrível, é mágico.

No dia seguinte, fomos jantar fora. Vi um amigo do tempo de colégio que eu não encontrava havia 20 anos caminhando na nossa direção. Quando ele começou a falar, meu cérebro fez clique e me senti criança de novo, pois a voz dele era exatamente como eu lembrava. Depois, um amigo da adolescência chegou para me dar um abraço e me senti com 15 anos – a voz dele também era direitinho como eu lembrava.

Mais um dia se passou e era hora de voltar para casa. Eu quis dirigir. Na estrada, minha mãe me cutucou querendo conversar, mas disse a ela: “Não me cutuca, vai falando que vou continuar olhando para a frente e vamos ver se entendo alguma coisa”. Fomos conversando de Porto Alegre até Santa Cruz do Sul sem leitura labial e entendi 70% de tudo que ela disse. Meu semblante parecia mais relaxado e suave.

No trajeto de Santa Cruz até Santa Maria, meu cérebro cansou e

não consegui continuar conversando porque não entendia mais nada. Ao chegarmos em casa, foi gostoso ouvir outra vez a voz do meu irmão, da minha avó e da minha madrinha. Naquele momento, percebi há quanto tempo eu vinha vivendo apenas com lembranças auditivas. Ao olhar para os lábios das pessoas cuja voz eu conhecia desde pequena, meu cérebro puxava a lembrança dessas vozes e eu sentia como se estivesse de fato ouvindo o que eles diziam, mesmo não estando. Quando ouvi aqueles três timbres diferentes, meu corpo inteiro se arrepiou. Uma memória bonita que tenho dessa chegada em casa foi ouvir pela primeira vez os passos do meu cachorrinho no chão de madeira do apartamento. Antes minha mãe precisava avisar que ele estava chegando...

Nos dias seguintes, oscilei entre deslumbramento – como quando ouvi de novo o barulho da chuva e entendi do que se tratava – e irritação intensa. Os sons de uma casa em funcionamento (TV, cachorro, gritos, porta batendo, aspirador, batedeira, liquidificador, coisas caindo no chão, interfone, campainha etc.) são atordoantes para quem acabou de voltar a ouvir. Quando percebia que havia chegado ao limite, eu tomava um calmante e tratava de dormir. Somente após ativar o implante coclear é que aprendi a reconhecer o momento em que minhas forças se esgotavam. Isso é importante. Quem tem deficiência auditiva costuma vestir uma fantasia de super-herói, o que é tremendamente cansativo e, por que não dizer, desnecessário. Comecei a entender melhor os meus limites e a respeitá-los. Pela primeira vez abandonei a pose de “Estou bem e não preciso de ajuda” e assumi o estado “Estou estressada, deixem-me em paz”.

Meu maior estranhamento era a mistura do som do IC com o som do AASI. No início, o IC era bem baixinho e eu precisava demais do som que vinha do AASI para ouvir direito. Só que ao final de cada palavra vinha junto uma espécie de som tremido bem esquisito. Eu temia que fosse sempre assim, mas as fonos foram taxativas: rapidamente o cérebro fundiria os dois sons, eles se tornariam um só e esse estranhamento passaria. Dito e feito.

Quero deixar bem claro que nem tudo são flores. Encontrei anotações que fiz nos primeiros dias, algumas delas bem sombrias:

14/11/2013

- quase não escuto a TV;
- minha casa é muito barulhenta e todos falam ao mesmo tempo;
- as pessoas falando me irritam;
- e se me chamam me irritam ainda mais.

16/11/2013

- esse treco cai da minha orelha o tempo inteiro e isso me tira as forças;
- coloquei o *snugfit*^[3] e machucou mais ainda;
- a cicatriz dói;
- no *shopping* me perguntaram se eu estava ouvindo as músicas e eu não estava;
- ouvi o pincel de base passando no meu rosto enquanto me maquiava;
- terminei o dia dopada.

17/11/2013

- ouço passarinhos deitada em meu quarto;
- gosto de colocar o IC de manhã e prefiro ficar só com ele em casa, sem AASI;
- ouvi a chaleira.

25/11/2013

- não escuto a campanha nem o interfone;
- não posso ficar sozinha em casa.

5/12/2013

- não ouço os carros passando por mim quando passeio com os cachorros e isso me assusta.

12/12/2013

- vejo que valeu a pena quando ando na rua e não me sinto mais presa dentro de um quadro estático.

Depois de usar o implante por uns dias, percebi que a anatomia da minha orelha fazia com que ele não se acomodasse na posição em que deveria ficar. Ao contrário, quando eu menos esperava, ele caía – a sorte é que o ímã segura a parte que fica atrás da orelha por causa do fiozinho, assim o processador não se espatifava no chão. Tentei de tudo: *snugfit*, prendedor de silicone de outro modelo de IC, *earhook*^[4] de diferentes tamanhos. Nada adiantava! Quem me salvou foi a Mariana Candal, mãe da Jojô, que é bi-implantada. Perguntei no blogue se alguém já tinha passado pela mesma situação e ela me deu a dica da fita adesiva de peruca. Encomendei pela internet e a tal fita resolveu o problema: era só colar um quadrado de fita no IC que ele passava o dia todo preso na pele atrás da orelha, sem cair. Sem isso não sei o que teria sido da minha adaptação. Obrigada, Mari!

O som que mais me emocionou nos primeiros dias foi o dos

passarinhos. Fiquei deslumbrada com aquilo, cada árvore parecia ter uns cem deles cantando e gritando. O irônico é que, após alguns dias de deslumbramento, esse som começou a me irritar demais. Se antes eu desejava ficar debruçada na janela ouvindo os passarinhos, agora queria uma metralhadora para acabar com todos eles.

A primeira vez em que fiz xixi usando o IC fiquei escandalizada ao perceber que um mísero xixizinho soava como as cataratas do Niágara. Lembro-me de pensar: “Não acredito que fazer xixi faz um barulho monstruoso desses, a partir de hoje jamais farei xixi em outro lugar que não seja em casa”. Isso foi só até dar a descarga, pois notei que ela parecia uma mistura de trovão com furacão. E eu que sempre considerei o banheiro um lugar extremamente silencioso...

Na quarta semana de uso, eu já estava no P4 aguardando ansiosamente o primeiro mapeamento. Fui ao salão fazer uma escova e tirei o IC para lavar a cabeça. Em vez de desligar, cliquei nele uma vez e desconectei as pilhas. Depois que a escova estava pronta e coloquei de volta, tive a sensação mais estranha do mundo: eu não ouvia como antes. Tudo ficou baixinho, quase inaudível. Fiquei desesperada. Aliás, me desesperei tanto que comecei a tremer enquanto pensava no que fazer, até que descobri que troquei de programa sem notar ao encostar no botão que liga e desliga. Tinha colocado no P1 sem perceber. Quando coloquei no P4, o mundo voltou ao normal e minhas pernas deixaram de ficar bambas. O primeiro susto com o implante a gente nunca esquece!

Comecei a praticar uma travessura quando ia ao salão. Por mais bobo que fosse, eu morria de medo de alguém lavar minha cabeça fazendo aqueles movimentos bruscos que geralmente são feitos bem em cima do IC e da cicatriz – e, pior, com as unhas! Então, eu chegava com um olhar terrorista para a pessoa que lavaria meu cabelo e dizia: “Não passa a mão desse lado e lava com muita suavidade porque fiz uma cirurgia, tenho um ímã no crânio e você pode levar um choque feio”. Todas acreditavam e eu acabava ganhando uma longa massagem carinhosa junto com a lavagem. Esperta, não?

Impossível esquecer também a primeira vez em que fiquei sem pilhas na rua. Fomos jantar fora e decidi que não levaria bolsa, apenas celular e carteira. Voltar a ouvir parece tão corriqueiro e natural que você até esquece que só ouve porque a tecnologia permite – e ela precisa de energia para funcionar. Uns 20 minutos após chegarmos ao restaurante, o IC avisou que as pilhas estavam no fim: “Pi-pi”. Arregalei os olhos e percebi a besteira que tinha feito ao deixar a bolsa em casa! Avisei o pessoal de que rapidinho voltaria para o silêncio e pedi que não levassem a mal. Acho que foi a primeira vez que me dei conta de que nunca mais gostaria de ficar sem ouvir outra vez. Era bom demais interagir com as pessoas ouvindo...

Antes da minha ativação, a Michele Garcia comentou: “Tenho certeza de que depois do IC você vai sentir como se a vida estivesse finalmente começando!” Foi exatamente assim que me senti nas semanas seguintes à ativação. Em especial porque voltar a ouvir e a controlar a minha voz me deu uma confiança tremenda. Alguns anos atrás, publiquei no YouTube um vídeo no qual falei bastante e comecei a receber comentários pavorosos: “Parece que você tem um osso de galinha entalado na garganta”, “Que voz chata”, “Que voz irritante”, e por aí vai. Interroguei a família e os amigos para saber se minha voz era tão terrível assim e todos disseram que não, mas aquilo me marcou; concluí que todos estavam mentindo para não me deixar triste.

Por mais estranho que pareça, somente aos 32 anos pude começar um relacionamento real e íntimo com a minha voz. Agora eu podia sussurrar, falar baixinho, falar alto, falar bonito, falar como bem entendesse. Aliás, desde então, adoro falar sozinha. Vou e volto do trabalho cantando ou falando sozinha em inglês ou espanhol só pelo prazer de ouvir minha voz pronunciando as palavras em outra língua. Sendo a voz a “parte” de um ser humano que mais rápida e profundamente atinge outro, só quem já perdeu a capacidade de ouvir a própria voz pode compreender o significado de tê-la de novo.

Acho que quem se dá bem com o IC são as pessoas que o encaram como uma longa jornada. Os apressadinhos que vão para a ativação esperando maravilhas certamente se decepcionarão. Enquanto escrevo este livro, já completei um ano de ativada, e até hoje estou em busca da programação ideal do implante. Imediatismo e implante coclear definitivamente não combinam.

Nos dias de silêncio e zumbido, pensava no IC como a luz no fim do meu túnel, mas poucos dias após a ativação ele se mostrou o astro-rei do meu sistema solar. Devagarinho, dia após dia, minha vida começava a entrar nos eixos. Saí daquele limbo (o meio do caminho entre o som e o silêncio), voltei a fazer parte do mundo sonoro e iniciei uma longa viagem em direção a um reencontro comigo mesma. Foi como se todas as células do meu corpo tivessem entrado em ebulição depois de ganhar a chance de redescobrir e explorar o mundo por intermédio do som. Agora eu era a mais viva das criaturas. E entendi que, mesmo que meu IC não tivesse sido um sucesso, ainda assim eu preferiria fazê-lo e ouvir qualquer som que fosse a passar o resto dos meus dias na companhia do silêncio.

Aquilo que ninguém conta sobre a barra psicológica

Não se engane comigo, é na bagunça que eu me arrumo.

Caio Fernando Abreu

Um sentimento recorrente em relação ao implante coclear é o de liberdade. Após tanto tempo “presa”, ganhar a liberdade de volta foi um tremendo choque e eu não sabia direito o que fazer com ela. Para onde ir? O que fazer? O que realmente quero da minha vida? Quais sonhos nunca me permiti sonhar por causa da surdez? Se não me sinto feliz, como “chutar o pau da barraca”? Por onde começar a revolução?

Quando desejamos o som de volta, não paramos para pensar no impacto desse retorno ao mundo sonoro sobre nós. O silêncio é confortável, mas o som – apesar de delicioso – pode ser muito desconfortável. O silêncio nos rouba a autonomia e a independência, o som os devolve. O silêncio nos deixa presos numa bolha, o som nos coloca numa montanha-russa. Trata-se de uma dualidade incessante com a qual não é fácil lidar. Somem-se a isso as nossas expectativas e a expectativa muitas vezes exagerada de todos ao nosso redor: eles acham que do dia para a noite passaremos a ouvir e – ainda mais trágico – a entender tudo; além disso, gostam de ficar fazendo testes para checar nossa recém-adquirida capacidade auditiva.

Acho importante falar daquilo que ninguém conta sobre a barra psicológica – pelo menos pra mim não contaram. Imagino que por um bom motivo; afinal, ninguém quer ser o responsável por assustar uma pessoa que já está suficientemente apavorada com uma cirurgia como essa.

Achei que a parte difícil seria a ansiedade pré-operatória e, chegando viva à sala de recuperação, o resto se ajustaria rapidinho, mas me enganei. Lá mesmo tive um ataque de choro descomunal e não planejado. Quando o zumbido de serra elétrica tomou conta da minha cabeça horas depois, achei que fosse perder o controle e enlouquecer. E aí veio o medo de ter feito uma grande bobagem porque eu me sentia bem antes, no sentido de estar acostumada à minha condição e de saber viver dentro daquelas limitações. Os dias anteriores à ativação foram um teste à minha sanidade mental por estar afundada em silêncio, zumbido e angústia. Se houvesse por perto um amigo ou parente com deficiência auditiva com quem pudesse desabafar ou que fosse capaz de entender o que eu estava pensando e

sentindo, talvez tivesse sido um pouco mais fácil.

Eu me considerava calma e tranquila, e do dia para a noite me transformei numa pessoa inquieta, ansiosa e até mesmo agressiva. Adorava me gabar da minha paciência infinita com tudo e com todos, e de repente me vi sendo estúpida com os que estavam ao meu redor passando por aquilo junto comigo. Por mais que me esforçasse não conseguia evitar. Foi como se meu botão interno de resignação tivesse sido desligado sem aviso-prévio.

Depois da ativação, oscilei entre felicidade e irritação. O mais cansativo é fazer um cérebro acostumado a som nenhum se habituar a todos os ruídos do ambiente juntos. Nosso cérebro precisa de três coisas: tempo, paciência e treinamento. Assim como o ouvinte tem a sensação de que vai enlouquecer ao ser acometido por uma surdez súbita, sentimos o mesmo ao ganharmos essa nova audição súbita. É muita informação ao mesmo tempo. O coitado do meu cérebro parecia um sedentário convicto que de repente se viu obrigado a treinar como halterofilista – em alguns dias, ele se rebelava e queria quebrar a academia inteira.

Do alto do meu personagem de heroína – ou da soberba de deficiente auditivo que se acha inabalável depois de passar por poucas e boas ao longo dos anos –, achei que era bobagem buscar acompanhamento psicológico pré e pós-IC. Arrependo-me disso, pois essa ajuda teria tornado a experiência mais leve para todos. Se a nova Paula foi um choque para mim mesma, imaginem para minha família. Concluí que ter feito terapia desde a época do meu diagnóstico tardio na adolescência teria me poupado de muito sofrimento. E fico feliz por saber que hoje existem surdos oralizados que são psicólogos e podem oferecer essa ajuda a quem precisa.

Se você está lendo este livro porque convive ou vai conviver com um adulto recém- implantado, permita-me dizer uma coisa: tenha muita, mas muita paciência com ele(a). E, à medida que o tempo passar, aceite as mudanças que virão com a chegada do mundo sonoro. Ele(a) não precisará mais de ajuda como antes e você não deve se sentir ofendido ou deixado de lado por causa disso. O mais importante é saber que a adaptação leva bons e longos meses e não pode ser apressada. Cada um tem seu tempo. Respire fundo, respeite e ajude no que for possível. Dê espaço.

Se você está lendo este livro porque fará o implante coclear, prepare-se! Voltar a ouvir é, acima de tudo, um processo íntimo de redescoberta. Embora a gente não perceba com a devida clareza que tudo muda o tempo todo, inclusive nós, isso é, sem meias palavras, jogado na nossa cara sem piedade após o IC. Encaramos primeiro uma morte (a surdez) para depois encarar um renascimento (o retorno da audição). Nem mesmo a mais evoluída das criaturas conseguiria

passar por algo dessa magnitude sem sofrer abalos. Confesso que subestimei esse renascimento e até hoje estou me adaptando a ele. Porém, embora não seja fácil, não existem palavras que possam descrever a satisfação de sobreviver psicologicamente a algo assim. Não sei se a palavra certa para denominar a coisa toda é “sobrevivência”; também poderia ser “transformação”.

Se tivesse de dar um conselho a quem pretende ou vai fazer o IC, eu diria: “Vá preparado para os altos e baixos emocionais, que são diários e constantes durante um bom tempo”. Pelo menos no meu caso foram. Se voltar a ouvir fosse simplesmente “voltar a ouvir”, as coisas seriam mais fáceis. Quando o IC dá certo, você volta a ser e a se sentir normal de supetão, sem estar preparado para isso. São longos anos moldando a nossa personalidade à condição de deficiente auditivo, de ser humano que não ouve, precisa de ajuda em mil situações, tem a comunicação comprometida. E então você se transforma num deficiente auditivo que ouve, (quase) não precisa de ajuda, pode se dar ao luxo de sonhar coisas antes impensáveis. Impossível não reavaliar a própria existência após ganhar um presente desses. E, como toda reflexão sincera traz um pouco de dor – às vezes, muita –, é impossível passar incólume por uma revolução existencial dessas. Eu, por exemplo, que costumava me gabar de ser uma mistura de aço com gelo, acabei me tornando uma manteiga derretida chorosa. Os acontecimentos e as pessoas passaram a me causar duas sensações distintas: ou me emocionavam ou me deixavam louca!

Voltar a ouvir após anos de silêncio é como voltar a fazer musculação depois de meses parado: até músculos que você nem sabia que existiam doem. Esteja preparado para sentimentos e emoções que você nem sequer sabia que tinha. Eles vão doer e incomodar bastante.

Voltar a ouvir é, de muitos modos, reaprender a ser independente. No início, até questionamos nossa capacidade, mas eu garanto: isso passa! Brinco dizendo que quem faz implante coclear deveria ter direito a uma “licença saúde mental” de um ano.

Voltar a ouvir, logo após o deslumbramento inicial, causa uma espécie de raiva. Ao mesmo tempo que eu adorava ouvir de novo, sentia raiva pelo tempo que fiquei sem ouvir. Enquanto sentia felicidade por estar de fato participando das conversas, sentia raiva por todas aquelas das quais não participei. Foi como se tivesse tido acesso negado a uma festa incrível durante toda a vida e, de repente, as portas se abrissem e eu fosse convidada a entrar. Será que, àquela altura, eu queria isso? No fim das contas, é preciso vivenciar o luto para conseguir vivenciar esse renascimento em toda sua plenitude. Não tente, de jeito nenhum, atropelar o luto. Há muitas coisas a ser resolvidas dentro de nós até que possamos de fato aproveitar esse presente que nos é dado quando o IC é um sucesso.

Essa barra psicológica nada mais é do que um período de transição durante o qual você se acostuma ao implante coclear e a você mesmo nessa nova versão “biônica”. Fique tranquilo: quando menos esperar, ela já passou. Mas não hesite em pedir ajuda caso julgue necessário.

Família

Imaginem o que significa para aqueles que viveram a nossa surdez conosco vivenciarem também nosso retorno à audição – eles certamente precisam de tempo para se adaptar às novidades. E são muitas!

Pela primeira vez na vida posso me dar ao luxo de olhar as pessoas nos olhos enquanto falo com elas. Acho isso invasivo e poderoso; se antes eu “lia” as pessoas pela boca, agora o faço pelo olhar. Só pelo olhar você já percebe se alguém é fraco ou forte, calmo ou estourado, verdadeiro ou falso, interessado ou desinteressado. Acho que ganhei outro “superpoder” (eu costumava chamar a leitura labial assim).

Melhor do que poder olhar nos olhos é não precisar sequer olhar para quem fala comigo. A família ainda não se adaptou a isso. Continuam me chamando e só começam a falar quando olho para eles. É um sinal de respeito, de estar prestando atenção. Se eu digo: “Pode falar, estou ouvindo”, muitas vezes eles se sentem ofendidos. No início, isso me irritava demais. Até que um dia percebi que eu não poderia esperar que minha família mudasse um comportamento do dia para a noite após 30 anos de prática intensiva. Eles estavam treinados e programados para lidar com a Paula surda, não com a nova Paula que ouvia, e eu precisava respeitar isso.

Nos encontros de implantados ou em palestras sobre o IC, tenho a oportunidade de observar a dinâmica familiar de outras pessoas e me identifico com elas em vários aspectos. Os familiares não percebem como coisas absolutamente banais têm importância monstruosa para nós. Ouvir o interfone tocando é uma vitória, assim como responder à pergunta de alguém, atender a um telefonema e ouvir alguém nos chamar de outro cômodo. Até mesmo não precisar ficar de olho na boca alheia é uma vitória. Nossos familiares estão acostumados a fazer isso por nós no piloto automático, sendo difícil para eles abrir mão de comportamentos antigos, como responder algo por nós ou nos alertar de que alguém está nos chamando. Parece que o instinto deles de nos proteger sempre fala mais alto. Só que esse instinto, após o IC, soa como uma espécie de agressão: se sou capaz de fazer algo, não quero mais que façam por mim; se ainda assim insistem em fazer, mesmo que com boa intenção, sinto-me ofendida. Deve ser estranho para quem sempre teve o papel de ajudar não ser mais requisitado ou ver sua ajuda, de certa forma, desdenhada. Inevitável sentir um pouco de culpa quando percebemos que os magoamos, mas penso que, nessa

fase inicial do IC, podemos nos dar ao luxo de pensar mais em nós mesmos.

O relacionamento com a minha mãe foi o que mais mudou e precisou de sangue-frio e adaptação gradual de ambas as partes. A diferença entre as mães de implantados adultos e implantados

bebês/crianças é muito grande: as primeiras se acostumam a ser o porto seguro dos filhos desde sempre e acabam se tornando também um misto de secretária, telefonista, porta-voz, ouvidos e bengala para eles ao longo da vida; as segundas talvez sejam requisitadas desse modo extremo apenas até o fim da infância dos filhos. Ainda não sou mãe e não posso entender o que significa ser responsável por uma criança com algum tipo de deficiência, embora entenda perfeitamente que essas mães coloquem seus filhos debaixo da asa para protegê-los de tudo aquilo que os machucará – e muita coisa vai machucar não só a eles como a elas também.

Ter um adulto implantado em casa é quase como ter um bebê recém-nascido. Tudo é novidade. “Que barulho é esse?”, “Que barulho é aquele?”, “O que foi isso?”, “É a chuva?”, “É barulho de vento?”, “Esse pi-pi-pi é do micro-ondas?”, “Esse barulho horrórico é da máquina de lavar?” – haja paciência para os pobres familiares ao redor.

Dois meses após minha ativação, fui buscar meu irmão no aeroporto. Voltei dirigindo e ele estava sentado no banco de trás, querendo me contar as aventuras da viagem. Quando me cutucou porque queria falar algo, eu disse: “Pode falar que estou ouvindo”. Ele começou a falar tentando fazer contato visual pelo retrovisor para que eu lesse os seus lábios. Tive de reforçar: “Pode falar sem me olhar porque não preciso de leitura labial”. Foi então que tivemos nossa primeira conversa de “ouvintes”, o que o deixou muito espantado.

Naquele dia, ao chegarmos em casa, fui ao banheiro e fechei a porta. Alguns minutos depois, minha mãe perguntou: “Paulo Sérgio, onde está a Paula?” Prontamente respondi lá de dentro, num tom cínico: “A Paula está no banheiro”. Por mais patético que pareça, me senti o máximo ao dizer aquilo, porque não precisar mais que alguém respondesse por mim era libertador. A surdez nos transforma em objetos inanimados: as pessoas falam de nós ao nosso lado e nem sequer sabemos disso. Recuperar minha presença real entre outras pessoas foi um alívio. Nem gosto de pensar na quantidade de vezes em que fui praticamente uma planta dentro de casa.

Uma das coisas mais bizarras para mim é ter de perguntar a alguém em casa coisas como “Você não está ouvindo que o interfone está tocando?” ou “Não ouviu que te chamei?” Passei a fazer as perguntas que me foram feitas milhares de vezes em 32 anos...

Hoje sou capaz de olhar para o passado e perdoar toda e qualquer

impaciência que algum familiar algum dia tenha tido comigo porque, como “ouvinte artificial”, eu mesma não tenho com eles a paciência que exigia que tivessem comigo. Os parentes que convivem conosco precisam, sem meias palavras, nos puxar para dentro de qualquer comunicação que esteja acontecendo no ambiente. Hoje percebo até que ponto a surdez afeta toda a dinâmica dos relacionamentos familiares. Quando um DA tem indicação de uso de AASI e não usa porque não quer, além de agir com egoísmo acaba transferindo as consequências evitáveis da sua surdez para os outros (estou me referindo aos casos em que os AASIs fariam diferença significativa na audição). Exemplo: é desgastante conviver com alguém que ouve a TV no último volume mas, se usasse aparelhos auditivos, a ouviria num volume confortável para os ouvintes. Sinto-me mal ao pensar que fiz isso com meus familiares durante anos, por pura birra e teimosia.

Situações cômicas surgem todos os dias. Minha avó, meu tio e meu irmão estavam na sala conversando, com a TV ligada. Eu estava no meu quarto, tentando tirar uma soneca com o IC ligado e a porta fechada. Não consegui devido à “barulheira” da conversa deles e do som da TV. Cheguei lá reclamando: “Vocês estão surdos para falar tão alto e precisar desse volume todo?” Resposta: “Paula, regula melhor esse IC, estás ouvindo demais...”

Outro bom exemplo: ninguém admite que ronca, embora eu ouça o ronco de cada um. Quando comento o fato, todos negam veementemente. Só me resta começar a gravar para exibir a prova cabal. O engraçado é que eles, por ainda não me considerarem confiável para ouvir as coisas, insistem em me desmentir quando afirmo que roncam, sim, e bem alto!

Percebi que aos poucos todos vão se adaptando e não fui a única a precisar de tempo para aceitar e compreender minha nova condição. Quando me pego pensando que serei uma senhorinha que ouve, imagino que minha velhice vai ter outro sabor. Já li sobre várias pesquisas que ligam a deficiência auditiva à demência na terceira idade. Se isso for mesmo verdade e eu tiver uma vida longa, acho que o IC me permitirá chegar aos 90 anos ativa, pensante e ouvindo.

Amigos

Um dos prazeres que o IC me devolveu foi o de gostar de estar na companhia das pessoas. Nos últimos anos, eu me transformara numa especialista em fugir de qualquer ocasião em que tivesse de conversar com estranhos (ou até mesmo conhecidos). Se fosse preciso, aceitava convites, mas meia hora antes passava mal, tinha uma febre repentina, uma dor de estômago ou o que fosse preciso para dar o cano.

Isso afetou, logicamente, a relação com meus amigos. Tornei-me a amiga que não se importava em encontrá-los uma vez a cada dois ou três meses para um café rápido. Um belo dia, percebi que deixara de comemorar meu aniversário para não ter de enfrentar um grupo de pessoas. Em 2013, antes da cirurgia, comemorei forçadamente num restaurante em Porto Alegre e passei o tempo inteiro desejando estar em outro lugar.

A deficiência auditiva progressiva me fez resignar-me com o fato de que eu não faria mais parte de aspectos cruciais da vida social em igualdade de condições com os ouvintes. E por igualdade de condições lia-se inclusive vontade e prazer de ir a cinemas, teatros, bares, *shows*, restaurantes, viagens em grupos. Quanto à acessibilidade, nem preciso comentar. Não importa o esforço colossal que façamos, basta um fio da meada perdido para que voltemos para casa nos sentindo derrotados. De certa forma é humilhante notar que você acaba se condicionando a um isolamento forçado.

Com o IC, perdi o pavor de gente. As pessoas já não me assustam. O pânico de não entender as coisas sumiu. Não há mais aquele constrangimento desesperador de dizer “Hã?” cinco vezes até entender algo enquanto observo o semblante de pena do meu interlocutor.

Após a ativação, uma das coisas mais bonitas foi reencontrar ou finalmente conhecer as reais vozes dos meus amigos. Já comentei que, na DA de grau profundo, mesmo com o melhor AASI só captamos parte do som. A grande maioria dos detalhes que tornam um som ou uma voz únicos nos escapa. Por isso, conversar pela primeira vez com meus amigos após meu ouvido biônico estar ativo e operante foi muito prazeroso; agora era possível até mesmo me aventurar em novas amizades se eu assim desejasse. Pude finalmente começar a romper a rede de proteção que passei anos tecendo com tanto cuidado.

Eu me considerava uma pessoa de poucos e bons amigos – acho que até hoje sou. Mas tenho consciência de que com o passar dos anos fui me condicionando a ser assim em função da surdez. Quando a

perda auditiva começa na infância e vai progredindo, vamos construindo uma concha e aprendendo a viver dentro dela, onde ninguém nos machuca e nos entretemos com outras coisas. Acho que muitas crianças com DA acabam, como eu fiz, se voltando para a leitura.

É esquisito quando quero falar com uma amiga e minha primeira reação é enviar um WhatsApp ou e-mail em vez de dar um telefonema agora que sou capaz. Parece que a mente, o corpo e o espírito ainda precisam ser constantemente lembrados das minhas novas capacidades.

Depois da ativação do implante, tive a sensação de libertar minha melhor amiga, Juliana. Eu pedia favores telefônicos a ela o tempo todo! Quando lembro, sinto até um pouco de vergonha, pois requisitava a pobre da Ju para as maiores chatices sem o menor pudor. Já passamos por poucas e boas juntas, mas a mais engraçada de todas foi quando chegamos a Paris e a companhia aérea tinha enviado nossa bagagem à Espanha. Eu, na surdez profunda, tentando me fazer entender pelo funcionário do aeroporto que insistia em falar comigo em francês. Depois disso, a Ju sofreu por horas no telefone tentando explicar ao seguro do cartão de crédito a minha situação, já que eu era incapaz de falar ao telefone e o atendente não acreditava nisso. Devo dizer que tive muita sorte com minhas amigadas no período pré-IC – especialmente com a Ju, que nunca me olhou com aquela cara de “ai, que saco” e sempre agiu como uma legítima protetora, me salvando e sendo meus ouvidos em incontáveis situações.

Pouco antes de entregar este livro à editora, fui jantar com três amigas: Juliana, Zulmira e Luciana. Como ia dar carona à Zulmira, liguei para ela pedindo que descesse e me esperasse na frente do prédio. Quando cheguei, ela não parava de rir. Perguntei o que era e a resposta foi: “Estou rindo sozinha até agora porque a conheço há dez anos e foi a primeira vez que ouvi a sua voz pelo telefone. Fiquei tão feliz!” Chegando à casa da Juliana, precisávamos decidir o que pediríamos para comer. As três não tiveram dúvida, me deram o celular e disseram: “Quem vai pedir o *delivery* hoje é você!” Peguei o telefone suando frio e fiz o pedido, enquanto as três ficavam rindo e gritando ao meu lado!

Hoje, é engraçado quando um amigo me diz que “precisamos conversar”. Finalmente entendi aquelas piadinhas do Facebook que dizem que, quando alguém diz isso ou nos chama pelo nome completo, “segura na mão de Deus e vai!”

A verdade é que o implante coclear deu-me a segurança que nunca tive para sentir vontade de estar com as pessoas, sejam elas conhecidas ou estranhas. Perdi o “sorriso do lagarto” – rio quando

quero por ter entendido o que ouvi, e não mais para fingir que ouvi. As interações sociais não me aterrorizam mais e as pessoas deixaram de ser enigmas que preciso decifrar. Depois de ter um ouvido ativado, pude dar um merecido descanso aos meus olhos. E estar entre amigos deixou de ser um sacrifício e se tornou um prazer.

Relacionamentos

A surdez nos rouba momentos bonitos nos relacionamentos amorosos. Eu era incapaz de conversar no escuro, de telefonar, de ouvir sussurros, elogios ao pé do ouvido, chamados de outro cômodo e tantas sutilezas que fazem parte do dia a dia de um casal. Só fui ter noção da falta que isso tudo me fazia após o IC.

Desde o início do blogue recebo e-mails diários com pedidos de dicas sobre como lidar com a aflição de ser surdo e namorar um ouvinte – nunca me relacionei com alguém que também tivesse DA. Quisera eu ter um manual com um passo a passo a respeito disso. Na maioria dos casos, o que vejo são pessoas em busca de aceitação incondicional por parte do parceiro quando, na realidade, elas mesmas ainda não se aceitam 100%. A vida amorosa é infinitamente mais fácil quando você escancara a sua deficiência e os medos, angústias, fraquezas e limitações que ela traz. Gastar energia disfarçando isso ou esperando o momento ideal para contar a alguém sobre a sua deficiência auditiva é, falando sem rodeios, patético. Quem gosta de nós de verdade gosta inclusive das imperfeições, certo? Nesse ponto, a surdez funciona bem para selecionar pessoas que não vão nos acrescentar nada, pois ninguém merece estar num relacionamento em que a outra parte nos faz sentir mal, envergonhados ou constrangidos por causa de algo que foge ao nosso controle.

Tudo é uma questão de adaptação: você precisa se adaptar a uma pessoa que ouve, e ela deve fazer o mesmo quanto à sua falta de audição. Porém, muitos focam apenas nisso e acabam paralisados por medo ou constrangimento. Um relacionamento precisa estar acima disso. Sei que é mais difícil colocar isso em prática do que falar ou dar conselhos. A única dica que dou quando me pedem é: entre num relacionamento somente quando você já se aceitar por completo e lidar numa boa com sua deficiência auditiva. Acho errado querer colocar nos ombros de alguém a responsabilidade de adivinhar tudo que nos fará sentir mal em função da surdez. Quando essa questão não é problema nem tabu para você, seu comportamento fará que também não seja para o(a) seu(sua) parceiro(a).

Uma vez me disseram ser comum que pessoas casadas que fizeram o IC se separem após um tempo, pois chegam à triste conclusão de que seus parceiros eram uma espécie de muleta emocional. Pessoalmente, já conheci várias com DA que estavam em relacionamentos quase por um motivo exclusivo: encontraram alguém que entendia e aceitava

sua deficiência e se apegaram a isso. Depois, de volta ao mundo sonoro, perceberam tudo que faltava na relação e que estar com alguém pelo conforto de encontrar quem entenda a surdez não é o motivo certo – sobretudo para aqueles que não vivem em função dessa deficiência.

Também tive a oportunidade de conhecer parceiros de pessoas com DA que tentavam fazê-los entender quanto o uso do AASI ou a cirurgia do IC facilitaria a vida de ambos, das questões mais banais às mais sérias, sem sucesso. Acho um tremendo egoísmo quando uma pessoa com DA que pode ouvir bem com AASIs se recusa a usá-los alegando que “não gosta” ou “não quer”. Isso coloca uma carga pesada de responsabilidade extra naquele que ouve, pois precisa ficar atento a tudo e ser responsável por tudo: ouvir telefone, interfone, campainha, barulhos etc. Se a pessoa com DA não consegue, tudo bem, mas quando ela consegue usando seus aparelhos por que não colaborar? Lembro-me de um casal que conheci, ela surda, ele ouvinte. Ele pedia a ela encarecidamente que usasse seus AASIs pelo menos quando estava em casa, pois não conseguia sequer tomar banho sossegado, já que eles tinham um bebê recém-nascido. Ela se desligava alegando que “não estava a fim de usar os AASIs” enquanto o coitado precisava se desdobrar em três para dar conta do recado. Isso não é justo: o cônjuge que ouve acaba prisioneiro da falta de altruísmo do cônjuge com DA que pode ouvir com a ajuda da tecnologia.

Quando o cônjuge surdo finge que o problema não existe, isso se torna um fardo pesado para o ouvinte. A convivência vira um eterno “pisar em ovos” com aquele que permanece em estado de negação. A vida social do casal começa a desaparecer, a comunicação vai ficando cada vez mais comprometida e até mesmo a vida sexual é afetada – fazer sexo usando AASI e IC, por exemplo, requer jogo de cintura e bom humor. O segredo para não prejudicar a intimidade de um casal que convive com a dicotomia som/silêncio é comunicação franca e aberta. A frase proibida nesse caso é a famosa “Não quero conversar sobre isso”.

É perigoso deixar que nosso conflito interno se transforme num conflito externo com aquele(a) com quem dividimos a vida, pois ele(a) acaba tendo de satisfazer a uma enormidade de expectativas nossas, muitas delas inconscientes. E, no que toca à surdez, isso mexe com muita coisa: queremos ser tratados ou compreendidos como não fomos na infância/adolescência, queremos aceitação completa, disponibilidade constante. Enfim, enquanto nosso conflito interno não for resolvido, podemos exigir coisas que o outro não é capaz de nos dar na medida em que desejamos. É por isso que insisto tanto na questão da aceitação incondicional da nossa condição de deficientes auditivos – deixe a vergonha e a negação para lá, adapte-se da melhor

forma possível (a tecnologia e os recursos de acessibilidade estão aí para isso) e vá ser feliz, que a vida é curta.

No capítulo sobre a ativação, comentei que naquele dia, 11 de novembro de 2013, tinha início também outro capítulo bonito da minha vida além do IC. Depois de publicar um pequeno relato sobre minhas primeiras impressões na *fanpage* do blogue, recebi uma mensagem *inbox* pelo Facebook. Era de um otorrinolaringologista do Rio de Janeiro, chamado Luciano Moreira, se apresentando como leitor e admirador e me parabenizando, já que, segundo ele, o dia de ativação é de estranheza para a maioria dos pacientes e para mim não havia sido.

Não me passava pela cabeça a hipótese de entrar num relacionamento logo após o IC. Era um momento tão único e íntimo que realmente minha intenção era ficar bons meses sozinha, absorvendo todas as novidades. Mal conseguia lidar comigo mesma; lidar com outra pessoa ao mesmo tempo me parecia uma sobrecarga desnecessária. Mas o destino prega algumas peças históricas na gente.

Após semanas trocando milhares de mensagens, lá estava eu dirigindo sozinha em direção a Porto Alegre para conhecer aquele que viria a ser meu futuro marido. Revendo a situação agora, não sei como tive coragem: tinha completado um mês e poucos dias de ativação e, comparando minha audição de agora com a de dezembro de 2013, a sensação é de que naquela época eu não ouvia nada – embora estivesse me achando a maior ouvinte da face da Terra, claro. Após quatro horas de estrada, cheguei ao aeroporto e fui aguardar a chegada do voo do Luciano. Assim que pousou, ele me mandou uma mensagem avisando que estava com uma blusa branca com listras cinza e uma mochila preta. Fiquei aguardando perto da área de desembarque. De repente, um homem veio na minha direção, com um olhar meio assustador, parecendo querer me engolir. Detalhe: vestido exatamente do jeito que Luciano disse que estava e com a mesma mochila. A criatura me olhou e disse: “Tá me esperando, né?” Gelei. Por um segundo, sem raciocinar direito, fiquei furiosa por ter caído no conto do vigário. Olhei para o dito cujo dos pés à cabeça e respondi: “Não”. Ele insistiu: “Tem certeza?” “Tenho”, respondi. “Que pena”, disse ele, enquanto se afastava lentamente.

Imaginei que uns minutos depois chegaria uma mensagem do Luciano dizendo que estava voltando para o Rio depois daquela dispensada e pedindo desculpas por enviar fotos falsas. Como não veio mensagem nenhuma, mandei perguntando se era ele que tinha acabado de me abordar. Agradei aos céus quando chegou a resposta: “Aguenta aí que o verdadeiro já está saindo do avião!”

Levantei e fui para o portão de desembarque. Enquanto ele não aparecia, comecei a suar frio, sentindo-me uma maluca. “Como tive

coragem de vir conhecer alguém cuja boca eu não conheço, mineiro morando no Rio (só de pensar no sotaque tinha calafrios), cuja voz nunca ouvi? Não faço ideia se vou entender algo do que ele me disser! E ainda por cima vim dirigindo e vou ter de dar carona até o hotel conversando no carro sem poder fazer leitura labial enquanto dirijo!”, pensei. Como não dava mais tempo de fugir, esperei ali até que ele chegasse.

Foi um desses encontros que acontecem uma vez a cada 30 anos (ou mais) na vida da gente. Ele tinha a voz calma, pausada e bem articulada – e nem indício do sotaque mineiro que eu tanto temia. Afinal, as piadas sobre mineiros não perdoam: “umquidicarne”, “umlidileite”... Não sei como, mas fomos conversando no carro numa boa. Usei a velha tática do surdo nervoso: falar pelos cotovelos sem dar chance para o interlocutor dizer nada. Assim, não corria o risco de ele dizer algo e eu não entender. Acho que nunca tive um momento tão tagarela até então como naquele trajeto aeroporto-Moinhos de Vento.

Estamos juntos desde aquele dia. E tem sido um aprendizado constante. No nosso primeiro encontro, já tive algumas surpresas boas: consegui entender o que ele dizia de costas para mim, ouvi quando bateu de leve na porta do meu quarto no hotel, ouvi sussurros carinhosos, pude conversar olhando nos olhos. Coisas insignificantes que até então não faziam parte do meu mundo.

Comecei a perceber tudo que perdera até aquele momento em termos de relacionamento. Ouvir faz muita diferença, e só me dei conta do que significava me comunicar ao voltar a ser capaz disso de verdade. Sem aquele esforço descomunal que sempre precisei fazer. Sem aquele constrangimento doído por não entender algo ou por não ouvir um simples chamado. Olhava-me no espelho pensando: “Quer dizer que agora a senhora ouve de costas, no escuro, sem leitura labial; ouve sussurros ao pé do ouvido, pode cochichar, falar baixinho, hein, dona Paula?” Honestamente, mal podia acreditar naquilo. E assim descobri que, com som, relacionamentos se tornam ainda mais bonitos e íntimos do que jamais achei ser possível.

Na nossa primeira viagem juntos, foi bacana poder conversar no carro sem precisar ficar olhando para o rosto dele. Podia mirar a paisagem à minha frente enquanto conversava, podia pensar na resposta sem estar fitando-o fixamente. As conversas, antes tensas, passaram a ser relaxantes.

Quando fui a Minas Gerais conhecer meus sogros, meu implante coclear deu problema pela primeira vez. Ele fazia “rrrrrrr” junto com todos os sons que eu ouvia e desligava sozinho várias vezes por dia. Assim que chegamos, ele me deu uma trégua por 15 minutos, mas bastou minha sogra me dar oi para que eu ouvisse “rrrrrrrOIrrrr”.

Fomos a um almoço familiar cheio de gente. Era minha primeira incursão num ambiente desses e eu estava bem nervosa por ser a “novidade”, ou seja, fui pensando que todos iam querer conversar comigo. Fiquei superfeliz pois Mirinha (minha sogra) vinha ao meu encontro o tempo todo lembrar de situações que eu tinha relatado no primeiro livro sobre estar num ambiente assim, o que me fez sentir confortável, relaxada e tranquila. Como disse a escritora portuguesa Inês Pedrosa, “As pessoas nos surpreendem mais para o bem do que para o mal, por isso nunca me canso de viver”. Muitas vezes ficamos bem receosos e nervosos em situações nas quais conheceremos pessoas novas, esperando que nos tratem como ETs por causa da deficiência auditiva. E, quando acontece exatamente o contrário, renovamos nossa fé na humanidade. No fim, penso que isso depende da educação de cada um. Aqueles que cresceram vendo as diferenças e peculiaridades alheias como “feias, erradas e anormais” continuarão com esse comportamento na vida adulta. E, ainda bem, há aqueles que foram educados para ver essas diferenças e peculiaridades como algo normal e, melhor ainda, como uma chance de aprendizado e enriquecimento pessoal. O mundo precisa de mais pessoas assim: que abracem as diferenças como se elas pudessem vir a ser, um dia, suas.

Desde o início usávamos bastante o FaceTime para nos comunicar, mas durante vários meses fugi da possibilidade de falar ao telefone com ele. No dia em que fui convencida a tentar, decidi que assim que pedisse para repetir qualquer coisa três vezes desligaria no ato. Não consigo lembrar quando foi que o telefone saiu completamente da minha vida, mas me recordo bem do pavor que sempre tive de atender qualquer telefonema. Levei vários anos para fazer as pessoas entenderem que não adiantava me ligar e de algum modo interiorizei a ideia de que jamais seria capaz de manter uma conversa telefônica. No dia do nosso primeiro telefonema, eu estava paralisada e com os olhos arregalados, achando que não ia entender uma palavra. Para nossa absoluta surpresa, não houve um pedido sequer de “repete, por favor”. Foi difícil acreditar naquilo, parecia que não era eu, foi como se eu tivesse sido possuída por um espírito ouvinte. Ficamos mais de uma hora conversando. Alguns dias depois, decidi enfrentar minha primeira ligação para um 0800. Fiquei mais de 30 minutos na espera, escutando uma musiquinha horrorosa e pensando: “Ah, era assim? Pobres ouvintes!”

Às vezes o Lu me dizia: “Liga para o fulano”, “Liga para a fulana que faz aniversário hoje”, e isso me deixava furiosa. Algo dentro de mim ainda não aceitava que agora eu podia falar no telefone numa boa. E, como todas as coisas das quais fugimos aparecem bem na nossa frente quando menos esperamos, *voilà!* Em outubro de 2014, recebi um e-mail da TV Globo me convidando para participar do

programa “Encontro com Fátima Bernardes”. A produção queria falar comigo o mais rápido possível pelo telefone e eu, me achando a antiga Paula que não era capaz de fazer isso, tentei fugir do pedido. Até que cedi. A produtora me ligou e conversamos tranquilamente por uns dez minutos. Foi ótimo lutar contra esse “fantasminha telefônico” e vencê-lo.

Uma das maiores novidades para mim foi passar a conviver com crianças, já que o Luciano tem filhos e eu ainda não sou mãe. Sempre morri de medo de crianças, principalmente por achar difícil entender o que elas diziam ou ler suas boquinhas com péssima articulação. Um dia, fomos à piscina e tive de explicar ao do meio por que eu não gostava de entrar na água. “Preciso tirar meu implante, não vou ouvir nada do que vocês disserem, vai ser difícil ler os lábios de vocês todos ao mesmo tempo com cloro nos olhos.” O caçula, de 4 aninhos, ouviu toda a conversa muito atento e minutos depois soltou a pérola: “Paula, já sei. Vamos achar um prego, aí a gente prega esse implante na sua cabeça e você pode entrar na piscina conosco!”

Certa vez fomos buscar uma amiguinha da mais velha em casa e o Lu desceu do carro e foi conversar com a mãe dela na portaria do prédio. Enquanto eles falavam, comecei a narrar em tempo real às crianças tudo que eles diziam, pois era bem fácil ler os lábios deles de longe. Nunca vou esquecer a surpresa de todos e o comentário que fizeram quando o Luciano voltou: “Papai, a Paula leu toda a sua conversa aqui do carro. Ela pode ser espia!”

Numa das minhas idas ao Rio, eles me convidaram para ir ao cinema. O filme era *Mr. Peabody & Sherman*. Dublado! Filme dublado é um dos maiores pesadelos de qualquer surdo, logicamente. Aceitei o convite, embora tenha ido a contragosto, imaginando que não entenderia nada. Quando o filme começou, foi como se eu tivesse levado uma martelada na cabeça. “Como é que estou entendendo o que esse cachorro diz?” Acho que curti mais o filme do que todas as crianças que estavam naquele cinema! O IC me permitiu ressuscitar os sonhos que a deficiência auditiva progressiva me fizera matar ao longo dos anos. Senti-me com 10 anos outra vez, embora com essa idade eu já não entendesse direito o que os personagens de desenhos animados ou filmes dublados diziam...

Às vezes, fico pensando que meses atrás eu ainda não era a pessoa que sou hoje em função do implante e que de certa forma é um pouco estranho me relacionar com alguém que não conheceu meu antes, apenas o depois. Perdi boas noites de sono encucada com isso. No fim das contas, acabei entendendo que essa sou eu agora e não voltarei a ser a antiga Paula, embora ainda carregue muitos resquícios e sentimentos da vida anterior ao IC. Sinto um pouco de receio por passar a impressão de completa “normalidade de ouvinte” enquanto

aqui dentro ainda vive uma alma marcada a ferro pela DA progressiva. A jornada emocional na qual embarcamos depois de voltar a ouvir é intensa e, por vezes, sofrida. Tudo precisa ser questionado, analisado e entendido nos mínimos detalhes. Precisamos que o outro entenda que a normalidade aparente é só impressão, embora tecnicamente não seja. Precisamos nos sentir aceitos também por quem éramos antes e por quem ainda somos quando desligamos o implante ou quando ele pifa.

Tendo vivido relacionamentos com pouco ou quase nenhum som posso dizer que, para mim, foi incomparável me relacionar com som total. Caí de amores por coisas banais e de uma beleza inominável – o som de um beijo, do caminhar do outro, de um cafuné, de um suspiro de saudade, de um eu te amo cochichado e os incontáveis sons de duas pessoas apaixonadas fazendo amor. Ouvir fez diferença para que eu fosse capaz de me entregar de corpo, alma e coração a um relacionamento.

É engraçado quando falamos ao telefone e um desvenda o humor do outro somente pelo tom de voz. Receber esse presente a esta altura da vida me permite ter uma percepção muito mais aguçada do outro e de mim. A surdez tirou-me inúmeras coisas, mas é inegável que me deu uma visão de mundo mais ampla e uma capacidade de tolerância maior do que teria sem ela. Em muitos momentos me sinto como uma criança descobrindo e apreciando as coisas. Agradeço por esse sentimento.

Por fim, precisamos ser justos com nossos cônjuges: muitas vezes não é fácil lidar conosco. O Luciano passou comigo por várias fases complicadas, todas relacionadas ao IC. Tive inúmeras dificuldades com a programação, ele pifou e fez “rrrr” por muitas semanas. Quando estava numa programação que considerava perfeita, cometi o erro de mudá-la e acabei me vendo com entendimento de fala bem prejudicado. Tudo isso me abalou, acabou com meu humor, alegria e paciência. Essas coisas influenciam o relacionamento, pois esperamos compreensão e apoio incondicionais – uns dão, outros não. Portanto, tão importante quanto um cônjuge que nos entende é que nós também sejamos capazes de compreender aquele que está ao nosso lado tentando fazer parte de uma experiência que não lhe é familiar. Brinco com o Lu dizendo que ainda bem que não escuto ao dormir porque assim não seremos separados pelo ronco. O problema será quando eu começar a roncar, pois ele não tem IC para desligar...

Descobri da pior maneira que o maior desaforo que um cônjuge implantado pode fazer a um cônjuge ouvinte é agir como criança e dizer: “Ah, é? Vou desligar meu IC!” É ofensa grave. Portanto, um conselho: não faça isso, sob pena de ser castigado com mudez repentina e prolongada.

Independência

Foram incontáveis os presentes que o IC me deu. Se precisasse escolher o mais importante, diria que foi o retorno da minha independência. É maravilhoso não precisar ficar pedindo favores o tempo todo às pessoas à minha volta. Melhor que isso é não ter de mais conviver com o medo de estar sozinha em situações que poderiam ser uma catástrofe caso precisasse de auxílio: acidente de carro, incêndio, mal súbito em casa, assalto etc. No quesito segurança pessoal, a surdez nos prejudica muito. Por isso, sempre aconselho às pessoas com DA que moram sozinhas que não alardeiem esse fato aos quatro ventos, pois nunca se sabe que tipo de gente maldosa ou mal-intencionada pode tentar nos machucar.

Estou leve por não precisar mais estar hipervigilante o tempo inteiro. Foi como se me sentisse verdadeiramente relaxada pela primeira vez na vida. Como dizem naquela famosa propaganda de cartão de crédito, algumas coisas simplesmente não têm preço. Saber que posso tirar uma soneca sossegada já que vou ouvir o despertador tocar é uma delas.

Ouvir e entender o que ouvi me permitiu começar a ter coragem de fazer somente aquilo que eu de fato quero fazer. Nos meus tempos de silêncio, topei muitos programas furados, já que ficaria quieta no meu canto e alheia ao que acontecesse ao redor. Agora que tudo é barulhento, reservo-me o direito de escolher o que me agrada. O engraçado é que, mesmo após um longo tempo buscando o essencial, o fio da meada em qualquer conversa, continuo do mesmo jeito, se é que não fiquei pior. Mesmo adorando ouvir e me comunicar, minha paciência continua nula para conversas inúteis desnecessárias. Em abril de 2014, fui a um encontro de implantados e candidatos a cirurgia em Porto Alegre. Quando me chamaram para falar, caí no choro. Eram os primeiros meses de IC e o baque emocional ainda era grande. Fiquei observando as crianças implantadas e pensando no quanto elas são privilegiadas por não precisarem passar por muitos dos sofrimentos que nós passamos.

Vivi um episódio que gostaria de relatar. Uma rede de supermercados me enviou cartões de crédito não solicitados. Fui pessoalmente solicitar o cancelamento, e uma mocinha de mal com a vida me atendeu. Expliquei o caso, e ela me dirigiu até um telefone numa área barulhenta do supermercado. Tentei, mas não consegui falar: muito barulho ao redor e o som do telefone era baixo. Pedi

ajuda a ela, que disse que não poderia fazer nada pois eu é que tinha de falar com a atendente no telefone. Expliquei, ela insistiu que nada podia fazer. Mostrei meu IC e disse que não fazia milagres. A contragosto, ela pegou o telefone e ficou uns dez minutos falando com alguém. Então, veio e me deu um papelzinho com um número de “0800 para deficientes auditivos e da fala”. Perguntei se eles tinham telefone TDD^[5], ela respondeu que não e eu disse que na minha casa também não tinha – em Santa Maria, o único telefone TDD que já vi fica abandonado no aeroporto. A moça continuou insistindo que não podia fazer nada, que eu tinha de dar um jeito de falar ao telefone. Fiquei furiosa! Mesmo sabendo que a culpa por essa inutilidade nada acessível chamada “0800 para deficientes auditivos e da fala” não era deles, foram eles que me mandaram os malditos cartões de crédito que não pedi. Queria resolver o problema! Em outra época, teria voltado para casa com o rabinho entre as pernas e deprimida por não ter conseguido falar ao telefone, mas, a essa altura da vida, não aturo mais esse tipo de atendimento, muito menos quando se trata de acessibilidade para pessoas que não ouvem. No fim, a gerente-geral do lugar resolveu o meu problema. A lição que fica é: não devemos nos curvar à ignorância alheia. Do mesmo modo que a funcionária não tinha obrigação de saber que um implantado não conseguiria falar ao telefone num local barulhento, eu não tinha obrigação de ser mandada embora por falta de acessibilidade. Há de se chegar a um meio-termo com bom senso, e sonho com o dia em que teremos acessibilidade total.

Quando alguém diz que quem ouve através de um IC tem um “sentido artificial”, só consigo pensar: “Pouco me importa! Artificial ou não, ele me devolveu tudo, da independência à alegria de viver”.

Últimas epifanias sonoras

Na minha primeira ida à Capão da Canoa já ativada, em dezembro de 2013, tudo mudou. Senti como se tivesse finalmente reencontrado a pessoa que era na infância, já que as memórias, os lugares e os cheiros da cidade voltaram a fazer sentido com a chegada do som. Passeando com meu cachorro pela manhã, eu ficava maravilhada ao ouvir os sons de um dia começando, os passos das pessoas na rua e o barulho dos chinelos de dedo batendo no chão. O ruído das pessoas caminhando na calçada do prédio, que embalava meu sono quando criança, voltou. Um dia, fui até a Plataforma de Atlântida só para relembrar como era ouvir o mar, as ondas quebrando e o vento soprando e batendo no rosto. Sentei na areia e fiquei ali contemplando o recomeço que o destino me proporcionara. Absolutamente todos os sons que fizeram parte da minha infância estavam de volta. Fui inundada por uma felicidade indescritível nessa viagem. Foi como se tudo que eu havia sido e vivido na infância e adolescência tivesse voltado a fazer parte de mim. Som não é apenas poesia, é prosa, verso, crônica, conto, romance. Uma das epifanias sonoras mais marcantes que tive foi a de estar desavisada no meu quarto lendo um livro com a TV ligada. De repente, comecei a ouvir “Eu sei que vou te amar”, música de abertura da novela *Em família*. Meu corpo inteirinho ficou arrepiado. Eu nunca ouvira essa canção até então, apesar de conhecer e adorar a letra há muitos anos. Cantava para mim mesma sem conhecer a música, e ouvi-la e entendê-la sem esforço foi maravilhoso. Falando em novelas, há muitos anos que assistir a elas perderei a graça, já que eu não entendia o que escutava com os aparelhos sem leitura labial, e muitas vezes os personagens falam rápido ou enquanto caminham e se mexem, o que dificulta o entendimento. Mesmo acompanhando com o *closed caption*, eu perdia tanto que desistia de assistir! Após o IC, tem sido divertido acompanhar a programação. Estou (re)descobrimo os sotaques, as entonações e o tom da voz dos atores.

Meu maior prazer é identificar as diferenças entre os timbres das vozes humanas – detalhes tão mínimos e ao mesmo tempo tão monumentais. Não há nada melhor do que ouvir uma voz e identificar quem é a pessoa por trás dela. Outro prazer é o de compreender monossílabos nas sessões com minha fonoau-

dióloga. Nos meus tempos de AASI, “ba”, “ca”, “da”, “la”, “fa”, “ta” e “ma” soavam idênticos. Agora sou capaz de repetir um por um e

ainda imitar o sotaque da minha fono carioca. Na primeira vez em que fiz isso, nós duas demos muita risada!

Ficar sozinha em casa também é muito diferente. Um dia sentei para tomar chá e notei como meu mundo agora é dinâmico, cheio de movimento. Imaginem o que é estar sozinho numa cozinha comendo ou bebendo no mais absoluto silêncio. Você até se acostuma a isso por falta de opção, mas ao voltar a ouvir percebe como essa prisão do silêncio é atordoante. Tomei o chá ouvindo o barulhinho que minha boca fazia para sorver a água, a colher batendo na xícara, o balanço das folhas das árvores lá fora, o sino da igreja, os pássaros, o barulho da geladeira, o vizinho gritando no apartamento de cima, o choro do meu cachorrinho me pedindo colo. Meus momentos a sós agora são especiais. Antes, era eu, o silêncio e o zumbido. Agora, somos eu e uma infinidade de sons. Já falei sobre o prazer de ouvir minha respiração? Detalhes esquecidos com o tempo, de uma beleza absoluta, cuja falta só fui saber que sentia ao tê-los de volta.

Outro dia, encontrei no ônibus uma antiga colega de colégio. É dela que tenho minha lembrança mais remota de alguém me chamando de surda, acho que no quarto ou quinto ano do ensino fundamental. Essa lembrança perseguiu-me por muitos anos, causando tristeza e ansiedade. Nós conversamos um pouco (eu inclusive estava sem meu IC, pois o tiro nas viagens longas de ônibus para dormir). Quando desejei boa-noite a ela, tive a maior epifania de todas desde que iniciei a jornada rumo ao implante coclear: meu passado silencioso não me assombra mais. É como se as lembranças tristes ligadas a outras pessoas dos meus tempos de silêncio tivessem sido enterradas.

Um dia eu estava sozinha na minha sala quando ouvi uma colega dizendo à moça da limpeza bem de longe: *“Avisa a Paula que a mãe dela está esperando ela aqui na frente do prédio!”* Ouvi, entendi, levei um susto e respondi: *“A Paula já está avisada, obrigada!”* E pensar que há alguns anos, quando decidi voltar a usar meus AASIs a sério, o dia inteiro, o fiz, entre outros motivos, em razão dos sustos homéricos que eu levava quando alguém entrava na sala sem que eu notasse. E não foram poucos os sustos...

A primeira palestra a que fui após o IC vai ficar na memória. O assunto era tão chato e sem-graça que acabei sentada de costas para o palco e fiquei mexendo no celular. De repente, comecei a ficar chocada com o que estava ouvindo: era um erro de português grotesco após o outro. Mesmo sem prestar atenção, meu cérebro captou aquilo tudo e fiquei com cara de “mas que barbaridade!” Como alguém tem coragem de pegar um microfone e sair falando sem conjugar direito os verbos e se esquecendo completamente da existência do plural e do singular?

Em agosto de 2014 jantei com a Michele Garcia após três meses sem vê-la. Assim que começamos a conversar, ela se disse impressionada com a minha voz, que melhorara muito. Quando uma fonoaudióloga diz isso, é melhor acreditar – os ouvidos delas são muitíssimo bem treinados! Para ser sincera, fiquei impressionada com a minha voz e com a minha dicção ao assistir à entrevista que dei ao programa “Sem censura” (TV Brasil) em outubro daquele mesmo ano, na qual falei pelos cotovelos. Ouvia e pensava: “Sou eu mesmo?”

Numa das minhas primeiras consultas com a fono Marcia Cavadas, no Rio de Janeiro, ela contou um “causo” de um paciente. Eles estavam fazendo ajustes quando ela desligou o IC dele sem aviso-prévio. Quando religou, o paciente disse: “Não faça mais isso. Desligar o IC sem avisar é como bater com a porta na minha cara!” Já percebi como as pessoas próximas ficam magoadas se me desligo sem avisar – tanto que minha última frase todas as noites é sempre a mesma: “Agora vou desligar meu implante, ok?” No fim do dia, e especialmente para dormir, o silêncio absoluto é muito bem-vindo.

O IC me fez entender a diferença entre o que as pessoas dizem e o que elas querem dizer. São tantas nuances embutidas num tom de voz! Quando você não ouve, um mero “não” significa “não”. Quando você ouve, um “não” tem três significados: “não”, “talvez” e “sim”. Ao que parece, ouvir é sair do seu próprio mundo e desenvolver a capacidade de penetrar no mundo alheio na velocidade da luz. Ops, do som.

E o que dizer do processo de readaptação? Foram anos assimilando os inúmeros significados da palavra “deficiência”, interiorizando a visão de um futuro silencioso e tentando me acostumar com tudo isso sem virar uma pessoa raivosa e ressentida. Enquanto meu IC está ligado, a deficiência auditiva deixa de ser uma condição palpável da minha existência. No início, essa readaptação foi realmente esquisita – eu estava fazendo coisas que não tinha coragem sequer de sonhar em fazer com a maior naturalidade, mas meu cérebro parecia não entender isso. A surdez é tão cansativa em tantos níveis – especialmente no emocional – que chega um momento em que nos acomodamos a ela. Fazer uma cirurgia de implante coclear é fazer uma escolha deliberada: sair da zona de conforto em busca de melhorias significativas na própria vida em longo prazo. Uma boa analogia tem que ver com dietas. Quando começamos um regime, invariavelmente nos perguntamos, antes de ver algum resultado, por que diabos nos metemos naquilo. Tempos depois, ao nos olharmos no espelho e depararmos com aquele corpinho esguio tão desejado, a ficha cai: valeram a pena todo o esforço e dedicação! Com o IC, é igual.

Até mesmo a leitura, uma das atividades mais prazerosas pra mim, tornou-se diferente. Tenho a mania de ir grifando as partes de que

mais gosto nos livros enquanto leio, e agora ouço o barulho da caneta marca-texto enquanto ela desliza pelo papel. Sem contar que poder ler em voz alta alguns trechos marcantes enquanto ouço minha voz é sensacional. A leitura não é mais uma atividade solitária porque até mesmo ali o som está comigo. Escrever, idem. Agora entendo por que sempre fui chamada de cruel espancadora de teclados...

Certa noite, Dani e Paulinho (meus enteados) pediram-me para colocá-los para dormir e contar uma história. Estávamos nós três no quarto, no escuro, quando comecei a inventar uma história maluca sobre o meu cachorro para ver se eles pegavam no sono. Quando o Paulinho adormeceu, continuei conversando com o Dani. Após uns 15 minutos de papo, percebi que estava no escuro conversando com duas crianças com a maior naturalidade do mundo, como se sempre tivesse feito algo assim! Duas coisas que tanto me apavoravam foram dribladas sem esforço: conversar no escuro e entender a fala de crianças. Da série “Coisas que só um implante coclear faz por você!”

Cozinhar também passou a ter outro sabor para mim. Estar na cozinha e ouvir a chaleira apitando, a água borbulhando, a cebola dourando, o alho fritando é muito gostoso. Cada ingrediente e cada modo de cozinhar e até de mastigar um alimento fazem um barulho diferente. Na verdade, isso mostra quanto o IC nos devolve a capacidade de estar num ambiente captando tudo que acontece nele e ao redor. Cozinhar ouvindo tem um gostinho especial, embora eu deva admitir que não tenho nenhum talento culinário.

Lá pelo quarto mês de ativação, peguei um táxi no Rio para ir ao Aeroporto Santos Dumont e o taxista puxou papo. Antes, quando isso acontecia, eu cutucava o cidadão e avisava que não escutava bem e não conseguiria conversar se ele não estivesse de frente para mim, então era melhor nem tentar e parar por ali.

Nesse dia, pela primeira vez na vida fiz todo um trajeto de táxi conversando com o motorista de igual para igual. No final da corrida, contei a ele que aquela simples corrida fora mais importante do que uma *pole position* de Fórmula 1. Não recorro o nome do taxista, mas me recorro das suas palavras: “A senhora me deixou muito emocionado. Obrigado por compartilhar isso comigo. Ganhei meu dia”.

Uma das coisas mais gratificantes para mim depois do IC é ouvir e apreciar o barulho da água. Quando me sento em frente a uma piscina, costumo me arrepiar de felicidade por ser capaz de ouvir a água caindo, jorrando, batendo ou em movimento. Qualquer barulho de água mexe muito comigo, talvez porque eu perceba que o mundo é barulhento até nos detalhes mais insignificantes. Adoro, por exemplo, abrir uma garrafa de água com gás e ouvir o barulhinho das borbulhas. Até isso me emociona!

Numa viagem rápida aos Estados Unidos, em 2014, pude exercitar o ouvido numa grande paixão, que é a língua inglesa. Não sei a pronúncia correta de muitas palavras por ainda não as ter ouvido, e isso me provoca mais vontade de aprender. Ficava que nem boba observando as pessoas falando, a pronúncia, os sotaques. Um dia, uma moça do hotel olhou para mim e disse: *“Wow, I absolutely loved your boots!”* (“Puxa, adorei suas botas!”) Só consegui pensar que ela falou comigo, eu ouvi, entendi e ainda respondi, tudo em questão de poucos segundos. Aliás, ouvir e entender qualquer coisa em qualquer idioma (mas em especial em inglês e espanhol) me deixa felicíssima. Sinto-me dona do mundo, mesmo que esteja começando a ser de fato dona do meu nariz...

Um som que me levou de volta à infância na velocidade da luz foi o de um balanço. Sentei, comecei a balançar, peguei velocidade e, ao reconhecer aquele som tão antigo e esquecido por mim, fiquei com o corpo inteiro arrepiado. Quando contei isso à minha mãe, ela se lembrou de uma musiquinha que eu costumava cantar quando era criança e brincava no balanço... Nesse dia, relembrei os sons que os brinquedos do parquinho do meu prédio faziam quando eu era pequena. É maravilhoso ser capaz de resgatar partes felizes da vida em momentos assim.

Acho que o som mais bonito que ouvi até agora foi um que me pegou desprevenida: minha mãe borrifando perfume no pescoço a uns três metros de mim. Junta som com cheiro, e cheiro de mãe... Aí, já viu.

Dia desses, voltando do trabalho, as pilhas do meu IC acabaram enquanto eu dirigia. Decidi fazer um teste para aproveitar que estava sozinha no carro: gritei o mais alto que pude. Dei o berro mais forte que consegui e não ouvi absolutamente nada. Foi então que tive a epifania mais bonita de todas até agora ao perceber de um jeito tão íntimo que o que o IC faz é quebrar barreiras, abrir o nosso potencial em todos os níveis e nos libertar das limitações impostas pela deficiência auditiva.

O que o IC significa para mim

Talvez pelo meu quadro clínico de perda auditiva neurossensorial progressiva, que teve início na infância e passou por todos os níveis – do leve ao profundo –, o resultado do IC tenha sido tão bom. Meu nervo auditivo e minhas vias auditivas foram bastante estimulados durante anos pelo uso constante de AASI, eu já tinha código linguístico estabelecido, conhecia o som e tinha ótima memória auditiva. Como quase todos os sons já tinham significado para mim, não precisei de fato aprender ou reaprender a ouvir. Acho que o correto seria dizer que precisei me acostumar a voltar a ouvir, pois não é tão simples ou fácil como pode parecer para um ouvinte desavisado.

No início, estranhei um pouco. Afinal, estava ouvindo por meio de impulsos elétricos – com o cérebro, não mais com os ouvidos! Quando me perguntam se o som do IC é metálico ou robótico, só posso responder baseada na minha experiência. Meu cérebro se adaptou tão bem que hoje ouvir com um IC é quase igual a ouvir naturalmente. Digo “quase” porque em algumas situações – como ouvir música – falta um pouquinho de suavidade nesse som que a tecnologia me proporciona. Não vejo nada de robótico: cada voz é uma explosão de nuances diferentes, cada passarinho é único. E, como me lembro bem de como ouvia com os AASIs e ainda uso AASI no ouvido esquerdo, posso dizer que – no meu caso – robótico e metálico era o som dos aparelhos auditivos na minha surdez profunda, em comparação com o implante coclear. Aliás, o som proporcionado por um IC não tem nada que ver com aquele proporcionado por um AASI. Comparando o modo como eu ouvia na perda profunda com AASI, eu diria que o som era abafado, grave, como se as pessoas falassem com uma batata quente na boca. Com o IC, é claro, limpo, nítido – e os graves e agudos não competem entre si. Um AASI amplifica o som e tenta estimular as células ciliadas que continuam intactas na cóclea, enquanto o IC não precisa delas e estimula diretamente o nervo auditivo.

Tirando as primeiras semanas de ativação, em nenhum momento pensei que o som do AASI ou o da minha audição natural fossem melhores, apenas diferentes. Se isso é alguma estripulia do meu cérebro, não sei dizer – aliás, bendita plasticidade neural. Mas que é delicioso gostar de ouvir o som que o IC me dá, ah isso é. Mas é preciso paciência. São necessários muitos ajustes e, claro, tempo, até chegar num som confortável e se apaixonar por ele. Também acho que

minha percepção do som muda de acordo com meu humor e estado de espírito. Quando estou irritada, torno-me a mais distraída das criaturas, gosto menos do que ouço e até sinto vontade de desligar meu IC mais cedo. Quando estou tranquila e de bom humor, escuto mais e melhor. Já faz tempo que notei até que ponto meu estado emocional influencia nesse ponto.

Não fui a melhor das pacientes para minhas fonoaudiólogas porque paciência não é o meu forte. Assim que sentia que a programação feita no meu IC já tinha dado o que tinha de dar, corria para elas pedindo novos ajustes. Queria sempre mais, mais, mais. Eu assistia a filmes com áudio em espanhol e legenda em inglês (e vice-versa) e ouvia todas as músicas possíveis para aprimorar meu treinamento auditivo. Quando notava que meu cérebro tinha começado a achar baixo o som que eu estava ouvindo, dava um jeito de marcar uma consulta. Sei que a grande maioria dos pacientes respeita e gosta de longos intervalos entre um mapeamento e outro, mas comigo não foi assim. Queria ouvir mais e melhor a todo custo – e acabei sossegando depois de alguns percalços pelo caminho, como quando mudei a velocidade de processamento do IC para uma maior e meu cérebro não acompanhou a mudança. O segredo é ficar atento ao seu progresso e respeitar o seu ritmo – além, é claro, de acatar o *feedback* das fonos.

Perguntei aos leitores do blogue se eles gostariam de me fazer perguntas sobre o implante e vou aproveitar essa oportunidade para responder a elas nos próximos parágrafos.

Ninguém me influenciou a fazer o IC: já disse e repito que essa decisão é pessoal e intransferível. Mas algumas pessoas me inspiraram a querer fazê-lo. Levar em consideração a vontade de familiares, cônjuges e amigos não é algo muito inteligente porque é você que terá de conviver com o IC. Faça apenas quando se sentir pronto, quando sentir que consegue encarar tudo que vem pela frente, quando achar que dá conta do recado. Se você ainda se importa com os olhares alheios e não se sente confortável ao falar abertamente sobre sua surdez, espere até que isso não seja mais um problema.

Quando se trata de pais de bebês que nasceram com surdez profunda e têm indicação para fazer o implante, minha opinião é: não vejo motivo nenhum para manter uma criança presa no silêncio – privando-a de experiências de vida riquíssimas – se ela pode fazer parte do mundo sonoro. Argumentos como “a surdez é uma diferença, não uma deficiência” não me convencem, muito menos os que dizem que “a língua de sinais é a língua natural dos surdos” ou “Deus quis assim, assim deve ser”. Se a audição fosse inútil como algumas pessoas gostam de alegar, não seria considerada um sentido. Nunca esquecendo, também, que o IC não cura a surdez; ninguém fica impedido de aprender LIBRAS ou deixa de ser surdo por fazê-lo. São

milhares de casos de sucesso em bebês implantados que se tornam crianças com desenvolvimentos cognitivo e de fala tão bons quanto os de crianças que nasceram ouvindo.

Como espero que os ouvintes se comportem em relação ao meu IC? Não espero nada e me mantenho aberta a todo tipo de curiosidade que porventura surgir. Aprendi há tempos que não temos controle sobre as atitudes ou os olhares alheios. Alguém que nunca ouviu falar em implante e nada sabe sobre surdez pode ficar curioso olhando para o processador externo e vir me perguntar o que é. Se isso me ofenderia? Jamais! Acho muito útil disseminar essa informação.

Minha surdez não é mais notada tão facilmente como era antes, ao contrário. De certa forma, é bom não ser a diferente nas rodas de conversa, aquela que precisa de atenção especial. E, o mais importante, é ótimo não precisar mais fazer esforço para conversar. Não renego meu passado silencioso, até porque ele jamais será passado: sou e sempre serei surda, mas hoje tenho a opção de ouvir. O que mudou: sou capaz de analisar e diferenciar todas as situações vividas com e sem som e perceber as diferenças entre elas – e minhas conquistas, mudanças e avanços após a volta ao mundo sonoro.

No Brasil, existem três maneiras de fazer a cirurgia: pelo SUS, pelo plano de saúde ou bancando do próprio bolso. Seja qual for a maneira escolhida, leve em conta os custos de manutenção do implante. Gasto em média duas pilhas a cada 24 horas de uso. Para saber se você é candidato, é necessária uma avaliação médica; nem todos os casos de surdez se beneficiam de um implante coclear, sendo ele indicado em último caso, quando os aparelhos auditivos realmente não ajudam mais.

Não sinto o implante por baixo da pele e tento não dormir em cima dele, embora muitas vezes durma, já que virando para o lado direito consigo respirar melhor. Meu paladar do lado direito ainda não voltou por completo, mas isso não afetou meu paladar de modo global. Continuo sentindo todos os gostos do lado esquerdo – apenas pego mais pesado na pimenta!

Sobre localização sonora, nem lembro que meu IC fica no ouvido direito, pois a sensação é de que o som vem de todos os lados. Para ser bem sincera, quando estou com ele, nem lembro que não escuto com o ouvido esquerdo. Mas é claro que em determinadas situações fica muito mais fácil ouvir e entender se a pessoa falando estiver à minha direita.

Qual a sensação física de ligar o IC todo dia pela manhã? Honestamente? Nenhuma. Apenas escuto. Mas a sensação emocional de sair do silêncio para o som é muito boa e poderosa. Quando a programação do meu IC está bem-feita – as coisas podem mudar de um mapeamento para outro –, não preciso de leitura labial para

entender as conversas se não estiver num ambiente cheio de ruídos (restaurantes, por exemplo). Isso, somado ao fato de captar tudo que acontece nos cômodos ao meu redor, já me faz dizer que valeu demais a pena ter feito a cirurgia. Antigamente, eu dizia que o som “batia mas não entrava”. Hoje, ele bate e entra. Às vezes, entra até sem bater.

Sons e barulhos que me irritam muito após voltar a ouvir: assobios, pessoas mastigando salgadinhos ou qualquer outra coisa perto de mim, embalagens plásticas sendo amassadas, cachorros latindo sem parar, veículos com som a todo volume no trânsito, o canto das cigarras, aspirador de pó.

O IC me deu acesso a um mundo muito mais vasto do que aquele ao qual eu estava acostumada. A diferença entre um mundo com som e um sem som é, perdão pela ironia da palavra, gritante. Estar num quarto sozinha e ouvindo me permite captar tudo que acontece lá fora: se está chovendo ou ventando, se meu cachorro vem vindo, se me chamaram, se algo caiu no chão, se o ar-condicionado está ligado, se o caminhão do lixo está passando. Meu ouvido biônico tornou-me muito mais humana ao criar uma conexão profunda com as pessoas e os lugares que fazem parte da minha vida. Se eu já era uma grande entusiasta da reabilitação auditiva, agora sou milhões de vezes mais! Quando desligo meu implante, tudo se torna estático e sem vida, como se eu estivesse debaixo d'água. Quando o religo, é como se eu voltasse à superfície para retomar o fôlego.

A questão decisiva para optar pelo implante? O fato de não ter mais nada a perder. A surdez profunda era o fundo do meu poço; o IC foi a mola que me tirou dele. Recebo mensagens diárias de pessoas pedindo ajuda para tomar essa decisão. Isso é impossível, só você pode decidir. Falo da minha jornada rumo ao implante coclear, mas a verdade é que o IC é só o início de um longo caminho que durará o resto da minha vida. Afinal, tendo sido privada de tantas experiências bonitas ao longo de tantos anos silenciosos, não acho que um dia deixarei de me deslumbrar com o mundo sonoro. E também tenho plena consciência de que não estou livre de eventuais problemas técnicos com o implante coclear e de que não posso nem devo esperar perfeição dele.

Às vezes deparo com situações que me deixam desanimada. Outro dia entrei num táxi e achei que o motorista tinha entendido qual era o meu destino. Minutos depois do início da corrida, ele começou a diminuir a velocidade, parou o carro numa rua escura e ligou o pisca. Sem entender o que estava acontecendo, cutuquei o motorista e perguntei qual era o problema. Ele me olhou e disse: “Moça, lhe perguntei o endereço várias vezes e você não me respondeu!” Naquele momento, senti medo e gelei por dentro – um taxista parando o carro numa rua escura sem motivo assusta qualquer um! Pedi desculpas e

seguimos viagem. Nessas horas, vejo que me sinto tão normal e segura com o IC que quando algo dá errado fico bem cabisbaixa depois. Mas a verdade é que não existe perfeição em nada na vida, nem mesmo no implante coclear. Estou mais do que ciente de não estar a salvo de situações como essa, e até acho engraçada minha autocobrança – mesmo, afinal, nunca vi um ouvinte se sentir mal se porventura não ouve que o chamaram.

À noite, relembro a minha antiga vida ao voltar para o silêncio total na hora de dormir. A sensação de lembrar que esse silêncio total era tudo que eu tinha até pouco tempo atrás é esquisita. Penso no quanto valeu a pena e no quanto repetiria essa jornada sem pestanejar, pois são os meus dias cheios de sons que me movem. E não posso deixar de dizer que sou grata por poder dormir sem precisar ouvir barulho nenhum. Nessas e em outras horas é muito bom ter um botão de off. Ah, e também é ótimo ter um botão que regula o volume máximo de ruído que vou ouvir...

E você?

Quando encontro pessoas que estão pensando em partir para o implante coclear, geralmente me enxergo nelas: o olhar atento, os olhos arregalados, o rosto expressivo, o cansaço para acompanhar a conversa, os truques para fingir que entenderam algo, o medo do desconhecido, o apego à ajuda que o AASI ainda proporciona. A lição que o IC me deu foi a de que, às vezes, é preciso coragem para abrir mão do pouco que se tem para que se possa ganhar muito mais. Não vou ser hipócrita e dizer que é fácil conseguir reunir essa coragem, porque não é. No meu caso, a dor de continuar como estava era maior do que a dor de fazer a tentativa de mudar. Por isso, tentei.

Em primeiro lugar, eu diria o seguinte: informe-se muito a respeito do IC. Devore todas as informações possíveis, torne-se um *expert* no assunto, dê um jeito de conhecer ao vivo pessoas implantadas e ouça o que elas têm a dizer. Infelizmente, conheci pessoas que fizeram a cirurgia e, meses depois, ainda estavam perdidas e nem sequer buscavam dados sobre o implante e o que esperar dele. “Coitadismo” e deficiência auditiva não combinam. Se você pretende enfrentar a jornada, precisa entender que informação é poder, que não deve esperar respostas prontas dos outros. Busque-as você mesmo. Investigue, pesquise, pergunte. Corra atrás! Outros implantados poderão lhe contar como foi sua experiência e os resultados alcançados, mas apenas um otorrino está capacitado para dizer se alguém pode ou não fazer IC. Somente ele e sua equipe multidisciplinar podem dizer se alguém é ou não candidato à cirurgia.

Em momento nenhum me comparei com outros pacientes. Sempre soube que as coisas poderiam não dar certo e jamais criei expectativas irreais sobre o implante coclear. Para minha tristeza, vejo muito disso por aí. Pais que pensam que o IC vai resolver tudo em pouquíssimo tempo. Adultos que acham que no dia da ativação vão sair do consultório ouvindo e entendendo tudo. Quem chega à deficiência profunda precisa lembrar que não tem mais nada a perder. Fui me operar pensando exatamente assim: “Na pior das hipóteses, ainda fico melhor do que estava”. Não sou parâmetro para ninguém, assim como ninguém foi para mim; o que eu tinha em comum com outros implantados antes da cirurgia era a surdez e a vontade de ouvir.

Conheci pessoas que me disseram, na caradura, que fizeram a cirurgia e ficaram chateadas por não obter resultados como os meus. Nesses casos, disse a elas: “Pera lá! Você por acaso tem ideia do

esforço diário que faço para me adaptar ao IC, para gostar dele, para entender quem é essa nova pessoa que estou me tornando, para não desistir ao menor sinal de problema técnico?” O ser humano tem mania de achar que a grama do vizinho é mais verde – ou, nesse caso, que o ouvido biônico do vizinho funciona melhor. Se você não compreender racional e emocionalmente o fato de que cada caso é único, penso que não seja hora de fazer a cirurgia. E depois há quem diga que a avaliação psicológica pré-IC é bobagem...

Tenho uma lista de perguntas que gosto de fazer àqueles que vêm conversar comigo sobre sua vontade de partir para o IC:

- Você acha que o implante coclear é grande?
- Você acha o implante coclear feio?
- Você acha que o implante coclear podia ser mais discreto?
- Você sente vergonha por não ouvir?
- Você odeia ser chamado de surdo?
- Você se importa com o que sua família pensa sobre o IC?
- Você tem medo de não gostar ou não se adaptar?
- Você se importa de ter de raspar parte do cabelo na cirurgia?
- Você esconde sua deficiência auditiva dos outros quando consegue?

Se a resposta a qualquer uma das perguntas for “sim”, a pessoa não está preparada como pensa estar. Como sei disso? Porque quem quer mesmo se submeter a um recomeço da magnitude que o implante coclear proporciona não tem nenhum tipo de preocupação com estética, discrição e não sente nenhuma vergonha da sua surdez. Além disso, está aberto para o novo e não liga para opiniões e achismos alheios, mesmo que de pessoas próximas. Decidi operar porque me sentia muito bem resolvida nesses termos em relação à minha surdez. Os olhares e perguntas das pessoas não me incomodavam; pouco me importavam o tamanho ou a cor do aparelho. Eu aceitava minha condição em paz e não sentia vergonha nenhuma da minha deficiência. Voltar a ouvir era mais importante para mim do que qualquer coisa.

Certa vez, um leitor do blogue me disse que ia esperar o dia em que os ICs fossem totalmente implantáveis (sem parte externa) para fazer a cirurgia. Só consegui pensar duas coisas. Primeira, que não sabemos se e quando isso acontecerá. Cinco, dez, 15 anos? Segunda, que acho um contrassenso alguém se propor a continuar sem ouvir (afinal, quem cogita a cirurgia tem vontade de ouvir) só para que outras pessoas não vejam a parte externa de um implante coclear. Hoje, tenho noção de tudo que o IC me devolveu. E, ao contrário do que muitos pensam, ele não devolve apenas a audição, mas também a

independência, a autoestima, a liberdade, vários sonhos adormecidos, a alegria de viver e a vontade de interagir e se comunicar com o mundo. Isso tem mais valor e está acima de qualquer preocupação com estética e discrição, não?

Quem nasce ouvindo e perde a audição aprende o que é (con)viver com a surdez, situação que poderia se definida em uma palavra: “exílio”. O IC pode trazer à vida de quem está cogitando fazê-lo uma volta desse exílio – no caso de bebês e crianças com indicação, a chance de não precisar ser um exilado. Infelizmente, não é possível dar garantia de resultados porque cada pessoa é única e cada caso é um caso. Quem já ouviu perfeitamente um dia não quer apenas ter seu sentido restaurado, quer também a beleza que envolve a audição. Por isso é tão importante manter as expectativas baixas e ir se surpreendendo com os resultados. Uma vez, conversando com o Luciano, sobre o caso de um rapaz com surdez pré-lingual que nunca usou aparelhos, tivemos opiniões divergentes. Ele, pensando como médico, disse que não achava boa ideia fazer o IC, pois no máximo ele poderia ouvir e entender barulhos como sirenes, alarmes, portas batendo etc. Eu, pensando como alguém que já viveu trancada no silêncio, disse que no lugar dele com certeza preferiria esses sons a som nenhum. Afinal, era isso o que eu tinha: ruídos que me alertavam de que algumas coisas estavam acontecendo ao meu redor. Até mesmo esse som tão ínfimo servia para me fazer sentir viva.

O que o IC traz para nossa vida é transformação. Em alguns casos, leve. Em outros, completa. Costumo perguntar: “Você está preparado para isso?” Esse é o xis da questão. É preciso se sentir pronto de corpo, alma e coração para embarcar nessa jornada. E nunca esqueça que a cirurgia é só o início – você vai precisar de muito esforço pessoal depois.

E por último

Ter a audição de volta deixou-me felicíssima em alguns dias e triste em outros. Relembrar dos afastamentos que a surdez me causou, do medo, das perdas, da dependência de outras pessoas, dos sonhos deixados de lado e da distância de quem estava a meio metro de mim foi – e às vezes ainda é – difícil. Após o IC, esses anos todos de silêncio precisaram adquirir um novo significado, e essa elaboração foi longa e dolorida. Talvez por isso voltar a ouvir não seja tão simples como parece: é impossível descartar todas as experiências anteriores com o silêncio. Afinal, eu não seria a pessoa que sou hoje se não fosse ele. Com o silêncio aprendi a ver além das aparências e que cada um de nós enfrenta alguma grande batalha na vida – sensibilidade extra e capacidade de se colocar no lugar do outro são essenciais. A deficiência auditiva progressiva permitiu-me compreender aquela máxima que diz que só se dá valor a algo ou a alguém depois de perdê-lo. Sendo muito sincera, só fui entender a dimensão da minha perda quando recobrei minha capacidade auditiva. O mundo real, com som, era totalmente diferente do mundo silencioso no qual eu vivia.

Quando fui ao programa da Fátima Bernardes, na TV Globo, afirmei que a deficiência auditiva profunda era uma morte e a ativação do IC, um renascimento. Fiz essa analogia porque é exatamente isso que sinto e penso a respeito da *minha* experiência e história de vida. Nasci ouvindo, comecei a perder audição na infância, na adolescência já ouvia mal, no início da fase adulta as coisas foram piorando até chegar ao ponto de eu não ouvir mais nada. A etapa final da minha deficiência auditiva progressiva – quando cheguei ao grau profundo – foi para mim uma morte. Sofri o luto, aceitei a perda e segui vivendo, mas não hesitei quando tive a chance de reverter essa situação.

Minha participação nesse programa causou a fúria de muitos surdos sinalizados e recebi inúmeras mensagens – dos xingamentos mais descabidos a desaforos inimagináveis. Exemplos: “Você odeia os surdos”, “Você é ouvintista”, “Você tem de respeitar a língua dos surdos”, “Otorrinolaringologistas são monstros”, “A surdez é uma bênção”, “Você ultrapassou todos os limites”, “Você acha que os ouvintes são superiores aos surdos”, “O IC explode o cérebro” – só para citar os mais suaves e publicáveis. Pois bem, ouvir é uma condição natural do ser humano e o implante coclear não impede ninguém de aprender a língua de sinais. É uma pena que dentro da

comunidade surda sinalizada se espalhem tantas mentiras e informações equivocadas sobre o IC. Isso acontece, em especial, para assustar pais de crianças que nasceram surdas e estão investigando a possibilidade de um IC para os seus bebês. O que alguns esquecem é que a língua existe para servir às crianças, e não o contrário – vender a ideia de que crianças devem permanecer surdas para que a língua de sinais não desapareça parece-me de um egoísmo sem precedentes. Afinal, não estão pensando na criança e sim na continuidade de uma língua. Quando cidadãos que se intitulam “líderes surdos” afirmam que os pais devem esperar as crianças crescerem para que elas mesmas decidam se querem fazer um IC, só me resta lamentar por tanta desinformação. É só na deficiência auditiva que isso acontece, pois nunca vi alguém dizer que uma criança tem o direito e o dever de viver a experiência da cegueira, da paralisia ou de qualquer outra deficiência sensorial ou física.

Aliás, direito de viver uma deficiência? Ninguém deveria ter de conviver com uma, e ainda bem que a medicina moderna caminha em direção a esse objetivo. Vamos refletir: ser surdo é uma bênção e ser cego é ser deficiente? Confesso que não entendo certos argumentos. Você esperaria seu filho crescer para perguntar-lhe se ele quer tomar vacinas de sarampo e poliomielite? Se seu filho tivesse uma doença cardíaca congênita, esperaria que ele crescesse para decidir se gostaria de operar ou não? Outro ponto que considero muito equivocado é o *lobby* feito por esses “líderes” para que crianças com deficiência auditiva sejam obrigadas a estudar em escola bilíngue para surdos, aprendendo LIBRAS como primeira língua. Faz sentido que uma criança que não queira ou não precise aprender a língua de sinais seja obrigada a isso? A falta de informação é realmente a maior de todas as deficiências que um ser humano pode ter.

Quando me acusam de querer “acabar com a história dos surdos e com a resistência surda” e outras bobagens, só consigo pensar: “**eu também sou surda**”. O fato de certas pessoas fazerem tanta questão de diferenciar os Surdos dos surdos não me torna menos surda do que nenhum deles. Não me comunicar por meio da língua de sinais não desabona a minha surdez. Não fazer parte da “comunidade surda”, muito menos. Tenho orgulho de mim mesma e da minha jornada, mas não tenho “orgulho surdo” nenhum. E quando digo isso sou novamente acusada de não ter autoestima (sim, acreditem!), de não me aceitar, de me “medicalizar” e querer ser normal a todo custo. Haja paciência! Quando sou acusada de querer disfarçar minha surdez, indago-me: “Em quê o fato de eu querer ouvir afeta a vida das pessoas que não querem fazê-lo?” Se eu realmente quisesse disfarçar minha surdez (missão impossível!), o nome do blogue e dos livros deveria ser mudado para “Crônicas da Audição”.

Às vezes, aqueles que mais clamam por respeito e tolerância são ironicamente os mais intolerantes. Não sou contra a língua de sinais – muito pelo contrário –, mas contra a tentativa de fazer que as pessoas achem que surdez e LIBRAS são sinônimos. Existem diferentes graus e tipos de surdez, sendo hoje poucos os casos que não se beneficiam da tecnologia para voltar ao mundo dos sons, caso esse seja o desejo da pessoa. Uma ótima prova de quanto ouvir é maravilhoso são os vídeos de ativação de IC de bebês: quem já assistiu a algum com certeza se emocionou ao vê-los com olhos arregalados, semblante de felicidade plena e gargalhadas gostosas com a novidade recém-chegada: o som.

Por trás de todo e qualquer caso de surdez há um ser humano, uma dinâmica familiar e uma condição socioeconômica. Pais envolvidos ou não com o desenvolvimento cognitivo do filho, um otorrinolaringologista, uma fonoaudióloga, o grau e tipo de perda. O acesso fácil ou difícil a centros de reabilitação ou à comunidade surda, uma escola, professores. E o desenvolvimento propriamente dito da criança ou do adulto com deficiência auditiva. São muitas variáveis envolvidas na escolha entre oralização ou língua de sinais – e essa escolha, seja ela qual for, vai determinar o presente e o futuro desse indivíduo e deve ser respeitada. A questão aqui é muito simples: ficou determinado que é politicamente correto que se associe surdez à língua de sinais em todos os níveis. Porém, isso não é verdade. O politicamente correto não conseguirá barrar os avanços da medicina, assim como a medicina não tem poder para interferir nas escolhas linguísticas individuais de cada um. Implante coclear e língua de sinais não são antagônicos – podem ser complementares. Acima de tudo, trata-se de ferramentas distintas usadas por seres humanos para se comunicar com outros seres humanos. Mais simples ainda é ter consciência de que, se eu optei pelo som, isso diz respeito a mim, se você optar pela LIBRAS, a escolha é sua; continuamos sendo surdos e vivendo de maneiras diferentes. E, por termos vivências diferentes, nossas opiniões sobre uma e outra invariavelmente serão distintas.

É bom pensar que nunca mais haverá um oceano no meio do caminho entre mim e qualquer pessoa por causa da barreira de comunicação. Após o IC, voltei a sentir-me inteira, a experimentar a maravilhosa sensação de ser de fato independente. Meus pedidos de favores telefônicos só não desapareceram totalmente porque às vezes bate uma preguiça...

Gosto de fazer uma analogia entre minha surdez e a estrada da vida. Pensem em uma estrada sem fim. Lá no início, foi-me dado um carro para percorrer esse caminho. No meio da estrada, meu carro – a audição – começou a pifar e a me deixar na mão, até o dia em que minha única alternativa foi seguir por essa estrada a pé, com o pensamento de que jamais teria um carro de novo. Precisei preparar a

alma e o coração para isso – afinal, já sabia como era ter um carro e ver todos passando por mim em alta velocidade não foi tarefa fácil. Um belo dia, parei no acostamento e havia outro veículo me esperando. Subi nele e segui viagem, deliciando-me com o fato de reaprender a dirigir.

Vivencio todos os dias duas experiências distintas: som total e silêncio total. O único momento em que aprecio o silêncio total é na hora de dormir. Meu implante coclear não me devolveu a perfeição da audição natural, mas o que ele me possibilita faz que me sinta beirando à perfeição. Gostaria de entender absolutamente tudo que me é dito de primeira, de entender sem esforço qualquer palavra em outra língua, de não precisar perguntar às vezes “Que barulho é esse?” etc. Mas então reflito: nem os ouvintes são perfeitos assim. Muitas vezes exagero na autocobrança.

É melhor não mexer com o silêncio se não estiver preparado para lidar com o barulho, e para saber se é capaz... só tentando! Voltar a ouvir foi para mim no início uma facada no coração, mas depois se transformou num cafuné na alma. No final do primeiro livro, escrevi o seguinte:

Já me peguei imaginando muitas e muitas vezes como seria ter uma audição perfeita. E, quando penso nisso, me imagino deitada no chão à noite, mirando as estrelas, ouvindo música e entendendo a letra do início ao fim. Algo banal para uma pessoa que ouve, mas para mim um prazer indesfrutável. Também me imagino como uma tradutora poliglota, fluente em várias línguas distintas, cuja diversão é viajar pelo mundo conhecendo novas culturas e podendo se comunicar tranquilamente em qualquer uma delas. Sonhar não custa nada, como dizem por aí! Quem sabe um dia, com o avanço da medicina e da tecnologia, isso se torne possível.

Mal consigo acreditar que dois anos depois de colocar isso no papel realizei esses dois sonhos sonoros: ouvir música entendendo as letras e me comunicar em outros idiomas com facilidade. Chega a ser surreal me lembrar de quanto eu desejava isso ao mesmo tempo que estava completamente conformada em jamais poder fazê-lo. Sonhos se realizam – no meu caso, graças a essa tecnologia grandiosa chamada implante coclear. Hoje, escuto minha voz, minha respiração e até mesmo meu coração. O que mais posso querer? Espero poder seguir me deliciando com o mundo sonoro até o fim dos meus dias.

Perguntas e respostas sobre implante coclear

Dr. Luciano Moreira, otorrinolaringologista

Entre todas as alegrias que a vida de médico otorrinolaringologista dedicado à reabilitação auditiva já me proporcionou, conhecer Paula Pfeifer foi uma das mais incríveis. E assim, no intervalo entre o primeiro e este segundo livro, de seu leitor e admirador tornei-me marido e colaborador. A seguir reproduzo algumas respostas encomendadas pela Paula, com enfoque médico, para perguntas que ela recebe frequentemente de seus leitores.

O que é o implante coclear?

Trata-se de um dispositivo usado para recuperar a função auditiva nos casos de surdez sensorioneural severa ou profunda, quando os aparelhos auditivos (AASIs) não podem mais ajudar. Às crianças nascidas surdas e implantadas até os 2 ou 3 anos de idade o IC pode oferecer a oportunidade do aprendizado da comunicação oral adequada e um desenvolvimento semelhante ao das crianças ouvintes.

O IC é um dispositivo eletrônico que, quando inserido dentro da cóclea (parte anterior do labirinto, situada no ouvido interno), é capaz de levar impulsos elétricos codificados diretamente ao nervo auditivo. Já os AASIs são aparelhos amplificadores que tentam apresentar à cóclea doente um som mais forte e alto. Assim, para as cócleas menos prejudicadas (surdez leve ou moderada) tendemos a indicar os AASIs; para as mais avariadas ou já sem função (surdez severa ou profunda), a opção é o IC. O sistema completo do IC consiste em uma unidade interna (o implante propriamente dito), introduzida durante a cirurgia, e uma unidade externa (o processador de fala). O processador de fala externo é semelhante a um aparelho auditivo, embora maior. Ele tem microfones que captam os sons e a fala e os encaminham decodificados à unidade interna por uma antena imantada. O *design*, a cor e o tamanho variam de acordo com diversos modelos e marcas disponíveis. A unidade interna implantada durante a cirurgia é dotada de um receptor que capta os estímulos transmitidos pelo processador através da pele. Essa informação é então encaminhada ao feixe de eletrodos, um fino cabo cuja extremidade é inserida dentro da cóclea, próximo do nervo auditivo a ser estimulado.

Quem pode fazer o IC?

Tratamos os pacientes que poderão fazer o IC como “candidatos” e costumamos dividi- los em dois grupos bem distintos. O primeiro é formado por crianças que nascem surdas ou perdem a audição antes de aprender a falar (surdez pré-lingual); o segundo, por crianças mais velhas, adolescentes e adultos que perderam a audição depois de ter adquirido a fala ou a compreensão desta (surdez pós-lingual). Esses conceitos de surdez pré e pós-lingual, aliados às demais características pessoais de cada paciente, são fundamentais na avaliação da candidatura ao IC.

Quando identificamos pessoas que já usam aparelhos auditivos e mesmo assim perdem a capacidade de se comunicar verbalmente sem a leitura labial, deixam de ouvir os sons mais importantes do dia a dia e já não podem se valer da audição em quase nenhum aspecto, estamos diante de um candidato. A partir desse ponto, inicia-se uma investigação passo a passo até a indicação definitiva do IC. A avaliação médica analisa as condições gerais de saúde, bem como as condições anatômicas do ouvido – mais especificamente da cóclea –, para saber se a cirurgia é possível. Testes auditivos especializados mostrarão a medida real da surdez e ajudarão a estabelecer a possível superioridade do IC sobre o AASI em cada caso. Uma avaliação psicológica, quando preciso, poderá estabelecer se o paciente e sua família têm expectativas reais sobre o IC, sobre o que se pode esperar dele e sobre todo o empenho necessário para que se chegue a um resultado satisfatório.

Podemos resumir a indicação ao IC com uma pergunta bem simples: “O que é melhor e mais viável em cada caso, usar AASI ou IC?” Quando nossa opção é pelo IC, ele quase sempre melhora a vida do paciente e de seus familiares.

Porque no caso de surdez congênita (de nascença) o IC deve ser feito tão cedo?

Cada vez é mais importante a precocidade do IC nos casos de surdez severa a profunda em bebês. Isso se deve à compreensão do conceito de período crítico – aquele em que o cérebro está propenso a aprender e a desenvolver uma nova habilidade. Assim, na ausência do estímulo auditivo nos primeiros anos de vida, esse período crítico vai sendo perdido e, com ele, a capacidade de aprender a ouvir/compreender os sons – sobretudo a fala. Em caso de surdez congênita (pré-lingual), o IC deve ser feito até os 2 anos, mas muitos pacientes ainda podem se beneficiar mesmo após esse período.

Como é a cirurgia?

No pré-operatório, são realizados exames que avaliam as condições gerais da saúde do paciente. Alguns remédios de uso contínuo, como anticoagulantes, devem ser interrompidos bem antes da cirurgia. Outros podem e devem ser mantidos, como os anti-hipertensivos e os indicados para controle de asma, diabetes ou alterações da tireoide. Essas instruções são transmitidas de forma personalizada pela equipe cirúrgica. Os pacientes submetidos ao IC devem receber vacinação antipneumocócica devido ao aumento do risco de desenvolverem meningite por essa bactéria. O número de doses e a melhor apresentação da vacina variam com a idade e devem ser discutidos com a equipe.

Embora determinados procedimentos possam variar, a cirurgia do IC é na maioria das vezes feita com anestesia geral. Os pacientes não permanecem mais do que um dia no hospital e muitos profissionais optam por uma permanência de seis a dez horas no hospital, sem necessidade de pernoite. Porém, vale lembrar que em casos específicos essa permanência pode ser maior. Como em toda cirurgia com anestesia geral, há um período recomendado de jejum de seis a oito horas antes do procedimento. Após os trâmites burocráticos de internação e a acolhida em ambiente hospitalar, o paciente é encaminhado para o centro cirúrgico, já vestindo um avental do hospital e estando livre de todos os seus pertences e acessórios. Em determinados casos, alguma medicação sedativa ou ansiolítica poderá ser administrada por via oral ainda no quarto.

A equipe cirúrgica é composta por um cirurgião principal, um cirurgião auxiliar, o médico anesthesiologista, um instrumentador e o pessoal de enfermagem de suporte para manejo dos equipamentos, materiais e medicamentos envolvidos. Podem também estar presentes técnicos que manejam equipamentos utilizados na cirurgia e um fonoaudiólogo que realiza a telemetria e o teste do IC ao final do procedimento.

A técnica cirúrgica básica é realizada com o paciente deitado, com a cabeça levemente virada para o lado oposto da orelha a ser operada. Após uma incisão por trás da orelha e valendo-se de um microscópio cirúrgico, a unidade interna do IC é introduzida pelo cirurgião no crânio, sob o couro cabeludo, e o feixe de eletrodos inserido na cóclea. Depois de suturada a abertura e realizada a telemetria, são feitos um curativo compressivo com gaze e uma atadura ao redor da cabeça, semelhante a um “capacete”. A cirurgia para implantar a unidade interna do IC leva em média uma hora e meia para o IC unilateral e duas a três para o bilateral.

Nas primeiras horas do pós-operatório, depois de despertar da anestesia geral, é comum que o estado de consciência do paciente ainda não seja totalmente normal. Crianças pequenas podem ficar

irritadas e chorosas nesse momento. O curativo ao redor da cabeça também pode causar algum desconforto, mas a queixa de dor é incomum.

Após a alta hospitalar, que em geral acontece no mesmo dia ou no dia seguinte, dá-se um período de repouso relativo, no qual o paciente pode se locomover sozinho, mas precisa evitar esforços físicos maiores. O curativo da cabeça é removido de um a três dias após a cirurgia; os pontos, em cerca de uma semana. Nessa fase, em que ainda há curativos na região da orelha, deve-se tomar cuidado durante o banho para não molhar a região. Atividades escolares e trabalho são interrompidos em média por uma semana; atividades físicas e esportivas, por 30 dias.

Durante todo o período pós-operatório, quando se dá a cicatrização das áreas operadas, a unidade interna implantada está desativada. Após um período médio de 30 dias, tendo ocorrido a devida cicatrização, o paciente é liberado pelo cirurgião e encaminhado à fonoaudióloga para a ativação.

Quais são os riscos envolvidos na cirurgia do IC?

Embora se trate de um procedimento realizado numa região anatômica circundada de estruturas anatômicas delicadas, a cirurgia do IC pode ser considerada de baixo risco. Como em qualquer operação, existem riscos relacionados à anestesia e ao procedimento em si. Alergias aos medicamentos utilizados e transtornos cardíacos e pulmonares estão entre as possíveis complicações anestésicas.

Entre as complicações cirúrgicas, a mais temida (e também rara) é a lesão do nervo facial, que movimenta os músculos da face. A passagem por esse nervo para chegar à cóclea é um dos momentos mais delicados da cirurgia. Alguns poucos pacientes apresentam alterações do paladar que podem durar semanas ou meses e, mais raramente, tornam-se permanentes. Complicações infecciosas como meningites ou abscessos cerebrais são bastante raras, mas podem exigir uma segunda cirurgia para retirar o IC.

Quem devo procurar para saber se posso fazer o IC?

Há equipes de implante coclear na rede pública e privada de várias cidades do país. Seja nos postos de saúde do SUS ou em consultórios particulares, a consulta com um otorrinolaringologista é o primeiro passo. Havendo a constatação de surdez severa a profunda nesse primeiro encontro, será dado o encaminhamento a uma equipe multidisciplinar de implante coclear.

Quais são as diferenças entre IC uni- e bilateral?

Quando o IC surgiu, sua indicação era sempre para apenas um

ouvido. Com o passar dos anos, a melhoria da técnica cirúrgica e dos dispositivos e, sobretudo, a divulgação dos resultados cada vez melhores, o IC bilateral ganhou importância.

As vantagens da audição binaural sobre a unilateral são hoje bem estabelecidas:

- Melhora da compreensão da fala em ambientes barulhentos.
- Melhor percepção da direção de onde vêm os sons.
- Melhor desenvolvimento da fala em crianças pequenas.
- Menor risco de privação sonora em caso de defeito de um dos ICs.
- Por outro lado, poderíamos enumerar vantagens teóricas para fazer apenas um IC:
- Menor tempo de cirurgia e menor risco.
- Menor custo.
- Redução do tempo dedicado à regulagem e à manutenção do IC.
- Preservação da outra orelha para aplicação de tecnologias ainda não disponíveis.

Partindo dessas informações, a decisão por um ou dois ICs deve ser tomada em conjunto com a equipe e ser completamente personalizada, levando em consideração os detalhes e nuances de cada caso.

O IC dá defeito?

Como qualquer dispositivo eletrônico, o IC também está sujeito a falhas. Estas podem ocorrer em geral na unidade externa, demandando troca de cabos, reprogramação dos mapas e, mais raramente, troca do processador de fala. Falhas na unidade interna são bem mais raras, mas em casos extremos podem requerer uma cirurgia de troca do IC.

Quais são os cuidados e as limitações depois da cirurgia?

Detecores de metais: as áreas de controle de segurança de aeroportos, agências bancárias e outros órgãos usam detectores de metais. Os portadores de IC (assim como de marca-passos cardíacos) não devem passar por esses detectores com seus dispositivos ligados. Normalmente, basta comunicar aos agentes de segurança, que farão um controle por revista individualizada. A carteirinha fornecida pelo fabricante pode ser útil nesses momentos.

Ressonância magnética: pacientes com próteses metálicas de todo tipo podem ter dificuldade de fazer esse tipo de exame. No caso do IC, a presença do ímã que segura a antena é o obstáculo. Em caso de

necessidade extrema, algumas marcas permitem que seus ímãs sejam temporariamente removidos por um procedimento simples e com anestesia local.

Bisturi elétrico: em cirurgias de várias especialidades é comum o uso do eletrocautério para corte e coagulação. O bisturi elétrico do tipo monopolar não pode ser usado em pacientes com IC, sendo liberado o uso do cautério bipolar. Diante da necessidade de qualquer procedimento, o cirurgião deve entrar em contato com o médico que fez o IC.

Quais são as diferenças entre a audição pelo ouvido normal, por aparelhos auditivos, e pelo IC?

Na audição normal ou em casos de perda auditiva muito pequena, os ouvidos conseguem diferenciar de maneira eficiente as quatro principais características do som: frequência, intensidade, timbre e duração. Esse conjunto de informações permite-nos distinguir a natureza dos sons, a compressão da fala e as nuances melódicas numa música. A principal diferença da audição normal para a reabilitada por AASI ou IC é a capacidade de diferenciar pequenas variações em cada um desses componentes dos sons.

Nos casos de surdez leve, moderada ou severa, os aparelhos auditivos trabalham amplificando a intensidade sonora, fazendo que sons fracos soem mais fortes aos ouvidos. Por esse motivo, e também pela existência de um fenômeno conhecido como recrutamento, a percepção de intensidade é a mais prejudicada em relação à audição normal e ao IC, enquanto a percepção de frequência, timbre e duração tende a ser satisfatória com os AASIs.

Como a codificação dos sons em impulsos elétricos no IC é realizada por circuitos eletrônicos, a intensidade do som pode ser muito bem captada, sendo essa uma vantagem importante sobre os AASIs. Pacientes que migram do AASI para o IC passam a ouvir sons de intensidade (ou volume) baixos que eram impossíveis de ser captados pela cóclea mesmo com a amplificação dada pelos aparelhos. Entretanto, como o objetivo principal do IC é proporcionar a comunicação por meio da fala, os algarismos da sua programação não privilegiam as percepções de frequência nem de timbre, importantes para ouvir e apreciar a música, por exemplo. A tabela a seguir resume as características de cada modalidade de audição.

DIFERENÇAS ENTRE AUDIÇÃO NORMAL, COM AASI E COM IC

O papel do psicólogo no processo do implante coclear

Carla Rigamonti, psicóloga

Durante minha experiência como psicóloga na avaliação de pacientes adultos candidatos ao implante coclear em um serviço público, é comum que os pacientes digam: “O médico/A fono falou que agora só falta você...” Em geral, essa afirmação é seguida de uma pergunta: “*É só uma vez, né?*” Ou então: “Vai demorar muito?” Logo percebi que o psicólogo torna-se uma pedra no caminho dos adultos ou dos pais de crianças surdas que buscam o implante coclear. Mas por quê?

A psicologia tem se dedicado a estudar as mais variadas áreas da surdez e do implante coclear. São realizados estudos relacionados à qualidade de vida e ao desenvolvimento cognitivo de usuários de implante coclear, assim como de questões emocionais do paciente e de sua família. Mas, afinal, por que a avaliação psicológica é necessária?

A experiência de ser ou tornar-se surdo ou de ter um filho surdo engloba aspectos psíquicos existentes em todos os seres humanos, não somente nos deficientes auditivos. Porém, a forma como a surdez é vivida pode trazer grande sofrimento. Para mães ouvintes que recebem o diagnóstico de que o recém-nascido é surdo, por exemplo, receber a notícia exige grande energia emocional para que a novidade se acomode ao psiquismo: as expectativas que foram depositadas no feto durante a gestação – que servem como uma espécie de “ninho emocional” – podem ser radicalmente questionadas quando se sabe que o filho não ouve. Assim, falamos da necessidade de um luto do filho esperado que não veio, e reitero aqui a importância desse luto: ele permite que os pais invistam emocionalmente no filho real, e esse trabalho de elaboração permite aceitar e observar o filho em sua potencialidade.

Um aspecto importante é que, quando a ferida está aberta, dói demais cutucar. E os psicólogos sabem disso. Entretanto, para as equipes de implante coclear, é fundamental escutar esse momento de dor em vez de tamponar o sofrimento, oferecendo o implante coclear como uma solução. É essencial entender os motivos pelos quais os familiares sofrem, quais são suas queixas e até que ponto essa demanda pode ou não ser atendida com o implante coclear. Apesar de ter sido vista como uma “pedra no meio do caminho” de tantos

implantes, em meu trabalho com grupos de pais no Programa Espaço Escuta aprendi que os familiares consideram a atuação do psicólogo importante. Afinal, trata-se de um profissional com o qual eles podem abrir-se emocionalmente e o qual é capaz de ajudá-los a lidar com as expectativas. Aliás, já ouvi mais de uma mãe dizer que gostaria de ter conversado com um psicólogo antes de o filho receber o IC.

Já a deficiência em adultos pode ser de dois tipos: existir desde o nascimento (congenita) ou resultar de perda progressiva de audição, o que implica a necessidade de adaptação e de mobilização de energia psíquica para existir sem o sentido da audição. Não me parece uma tarefa nada fácil, assim como não imagino uma pessoa não sofrer psiquicamente com essa mudança. Não porque seja ruim ser surdo, mas porque simplesmente não se é mais o que sempre se foi. Uma questão importante a ser explorada nos casos de adultos são as expectativas, e aqui os psicólogos vão além do “falar ao telefone” ou “ver televisão sem legenda”. Atentamos para o que está latente no discurso, ou seja, às mudanças que são esperadas, mas não necessariamente referidas conscientemente pelo paciente.

Quando falo desse assunto, sempre me lembro de uma amiga que emagreceu mais de dez quilos em um ano: antes e ao longo do processo, sua maior expectativa era a de que mais magra ela se sentiria mais confiante, conseguiria um namorado, teria respeito dos outros etc. A mudança do seu corpo foi radical, mas ela se decepcionou e se frustrou quando não se verificaram todas as suas expectativas. Claro que a frustração faz parte de ser humano, mas quando ela se torna mais intensa que a motivação, quando acaba com as energias da pessoa, é necessário entender o que realmente traz sofrimento: minha amiga queria emagrecer ou ser mais confiante? É preciso mudar a forma como os outros nos veem sem mudarmos o modo como nós mesmos nos vemos? Voltando ao implante coclear, falar sobre as expectativas e trabalhá-las com um psicólogo antes do procedimento ajuda a lidar com as decepções, sejam elas grandes ou pequenas, no momento posterior à cirurgia.

Dessa forma, não é papel do psicólogo adequar expectativas, acabar com frustrações ou dizer se um paciente é “bom ou ruim” para o implante coclear. É nossa função escutar o que os pacientes dizem, identificar os pontos de sofrimento e abrir espaço para a elaboração da notícia da surdez (seja a própria, seja a do filho). Assim, os pacientes/familiares estarão mais bem preparados para a cirurgia e, principalmente, para a (re)habilitação auditiva. Também pontuo aqui a importância de ter uma experiência de atenção psicológica prévia à cirurgia e, portanto, um vínculo com um profissional que possa ser retomado após o procedimento, quando novas questões e angústias possivelmente surgirem.

Há psicólogos competentes e acolhedores em todo o país, tanto nas equipes de implante coclear como em clínicas privadas. Como eu disse, o sofrimento humano é sempre único, singular – em surdos, ouvintes, cegos, pais, filhos. Porém, é aconselhável buscar um profissional que tenha experiência na área da surdez e do implante coclear.

Agradeço muito à Paula pela oportunidade de contar um pouco sobre esse trabalho com o qual aprendo tanto. Seu blogue funciona como um grande grupo de apoio virtual, em que surdos e seus familiares podem se identificar e compartilhar expectativas, desejos, medos e alegrias. Na mesma linha, seus livros servem de guia àqueles que enfrentam os desafios da deficiência auditiva. Parabéns, Paula!

Agradecimentos

Aos leitores do blogue e do livro *Crônicas da surdez*, que me apoiaram sempre e vibraram junto comigo pelo resultado da cirurgia;

Luciana Bettega, Mirella Horiuti e Michelle Garcia, amo vocês!

Luciano Moreira, que cruzou o meu caminho no dia da ativação do implante e fez-me descobrir o significado do verdadeiro amor;

Minha avó Tereca, cujos lábios e voz doce dizendo “minha boneca” são uma das minhas memórias mais bonitas;

Meu filho Lucas, que me relembra da sorte que tenho todos os dias quando ouço “mamãe”;

E minha mãe, que por 32 anos ajudou-me a ouvir e foi a melhor companhia durante minha jornada silenciosa.

A todos vocês, minha eterna gratidão.

Venha fazer parte das nossas redes sociais:

[Site Surdos Que Ouvem](#)
[Site Crônicas da Surdez](#)
[Grupo Surdos Que Ouvem](#)
[Página no Facebook](#)
[Instagram](#)
[Youtube](#)

[1] Ao longo destas páginas, usarei as seguintes abreviações: AASI: Aparelho de Amplificação Sonora Individual (aparelho auditivo); DA: deficiente auditivo, deficiência auditiva; IC: implante coclear; PCD: pessoa com deficiência.

[2] Exame em que um aparelho eletrônico com fone é colocado no ouvido da criança, o que permite ao médico ou fonoaudiólogo verificar se ela ouve normalmente. O Teste da Orelhinha é simples e indolor, não tem contraindicações e pode ser realizado com o bebê dormindo. Recomenda-se que seja feito no primeiro mês de vida. A Lei no 12.303/10 obriga todos os hospitais e maternidades do país a realizar o exame, gratuitamente, nas crianças nascidas em suas dependências.

[3] Dispositivo que torna o implante coclear mais fixo, evitando que se desconecte.

[4] Espécie de gancho que também ajuda a manter o IC no lugar.

[5] Sigla em inglês de Telephone Device for Deaf (aparelho telefônico para surdos). O telefone tem um teclado acoplado e o usuário digita as mensagens.